



# RAÍZES E ASAS

A maior fundação especializada em saúde infantil do Brasil, criada pelo médico **José Luiz Setúbal**, chega aos dez anos como referência no ensino e na pesquisa em pediatria





# RAÍZES E ASAS

 **FUNDAÇÃO**  
José Luiz  
Egydio Setúbal



# RAÍZES E ASAS

A maior fundação especializada em saúde infantil do Brasil, criada pelo médico **José Luiz Setúbal**, chega aos dez anos como referência no ensino e na pesquisa em pediatria

ALECSANDRA ZAPPAROLI

1ª EDIÇÃO

Galápagos Newsmaking  
Fundação José Luiz Egydio Setúbal

© Fundação José Luiz Egydio Setúbal, 2021

**Raízes e asas:** Como o pediatra José Luiz Setúbal criou a maior fundação especializada em saúde infantil no país – que completa dez anos como instituição de referência no ensino e na pesquisa em pediatria

**Organização e textos**

Alecsandra Zapparoli / Galápagos Newsmaking

**Textos/personagens**

Cristina Ramalho

**Textos adicionais**

Maggi Krause e Caco de Paula

**Fotos/personagens**

Paulo Vitale

**Projeto gráfico e direção de arte**

Rafael Fujiwara

**Capa**

Bruno Sousa

**Ilustração**

Bianca Smanio

**Gestão editorial**

Rudah Poran

**Pesquisa iconográfica e leitura técnica**

Centro de Memória e Referência da FJLES: Beth Totini, Fernanda Cristina Scalvi e Luana Costa Pereira

**Apoio de produção**

Heloísa Machado, Luciana Munaretti e Priscila Freitas

**Revisão**

Isabel Cury

**Índice remissivo**

Probo Poletti



**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)**  
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Raízes e asas : a maior fundação especializada em saúde infantil do Brasil, criada pelo médico José Luiz Setúbal, chega aos dez anos como referência no ensino e na pesquisa em pediatria / organização Alecsandra Zapparoli. -- 1. ed. -- São Paulo : Galápagos Newsmaking : Fundação José Luiz Egydio Setúbal, 2021.

ISBN 978-65-00-28221-4

1. Crianças - Assistência hospitalar 2. Pediatria  
I. Zapparoli, Alecsandra.

21-76138

CDD-618.92  
NLM-WS-200

**Índices para catálogo sistemático:**

1. Pediatria : Diagnóstico e tratamento : Medicina  
618.92

Aline Grazielle Benitez - Bibliotecária - CRB-1/3129

© 2021 Fundação José Luiz Egydio Setúbal - Todos os direitos reservados

Av. Angélica, 1987 - 17º andar - São Paulo - SP; CEP 01228-200 - Tel.: (11) 2155-9358; <https://fundacaojles.org.br>; [contato@fundacaojles.org.br](mailto:contato@fundacaojles.org.br)

# Apresentação

A maior fundação especializada em saúde infantil do Brasil chega aos dez anos como referência no ensino e na pesquisa em pediatria

Este livro conta a história da formação e dos primeiros dez anos da Fundação José Luiz Egydio Setúbal (FJLES). *Raízes e asas* narra como foi criada a maior instituição focada em saúde infantil no país. Registra seu aprendizado e atuação em iniciativas sociais dedicadas à melhoria da qualidade de vida na infância; na pesquisa e ensino de conhecimento científico com foco em saúde infantil; e na assistência médica infantojuvenil. Pelo que tem de universal e pelo que tem de único, esse é também o retrato do período de gestação, nascimento, primeiros



passos e infância de uma organização do ecossistema de filantropia e investimento social privado no Brasil contemporâneo.

As ideias que deram origem à organização, seu impacto social no momento e sua visão de futuro são os objetos da publicação. Pessoas que materializam a instituição — pacientes, famílias, profissionais de saúde, cientistas, professores, gestores, cuidadores, voluntários... — são os personagens que ajudam a contar a história. Ao longo dos capítulos, o perfil de alguns personagens exemplifica o valor dos milhares de pessoas que protagonizam essa história humana repleta de desafios e de realizações. Entre os relatos, conheceremos algumas crianças que tiveram sua vida salva por meio de cuidados médicos apoiados pelos mais atualizados conhecimentos e tecnologias de saúde do século 21. São casos específicos que exemplificam cuidados de saúde que se quer assegurar a todas as crianças, através de políticas públicas.

Leitores atentos notarão o nexó entre a cura de hoje e os valores professados há mais de cem anos pela família do fundador da instituição,



## De braços abertos

Éra domingo, hora do almoço. Estava tudo pronto para entregar o Albergê Reviver literalmente com vida nova. Papinho e sua equipe de voluntários da praça Viagem Fantástica ficaram responsáveis por cozinhar e dar o abraço a cada bebê. No final de semana de mil na mesa outros grupos postaram as paredes, quebraram paredes, numa animada transformação do prédio antes com maldade e caráter doador. Todo mundo já estava dando tchau e se arrumando para celebrar quando Papinho passou por uma sala desocupada, parados as mães. "Não era o quarto de nenhuma criança, não estava no nosso planejamento. Mas chamet um casal de voluntá-

89



o pediatra José Luiz Egydio Setúbal, ou simplesmente “doutor Zé Luiz”, como é conhecido pelos colegas de trabalho no Sabará Hospital Infantil e no Instituto PENSI, os dois braços mais conhecidos da fundação.

Referências do passado da FJLES articuladas com sua visão de um futuro no qual a sociedade cuide efetivamente de suas crianças energizam um ambiente de rápidas mudanças e transformações. Ao longo dos capítulos, a descrição das ações da FJLES em linguagem jornalística — com inclusão de depoimentos, breves relatos de casos, números e outras informações objetivas — mostra aos leitores como se dá na prática a promoção da saúde infantil por meio da assistência, geração e disseminação de conhecimento. Três prioridades norteiam a instituição no presente e o seu olhar para a década de 2020-30: imunização, segurança alimentar e saúde mental.

Como é uma espécie de “biografia” de uma influente organização da sociedade civil, *Raízes e asas* pode ser lido na ordem em que os capítulos vão contando uma história em sequência cronológica. Como



Capítulo 1

## Humanismo, filantropia e ética

Como esses três valores, essência da Fundação José Luiz Egídio Setúbal, permeiam a história de gerações das famílias Setúbal e Souza Aranha

Pode-se dizer que "ganhar dinheiro à larga e entrococar", como ocorreu em 1914 a um paierno do médico José Luiz Setúbal, foi um desejo não recalcado entre boa parte dos homens da família. Escrivão de sucesso, poeta e advogado formado na Faculdade de Direito do Largo de São Francisco, Paulo de Oliveira Leite Setúbal (1885-1957) entremeteu a tuberculose e morreu cedo. Não foi fortuna. A fortuna clássica, tangível em moeda. Nascido em Taubaté, no interior paulista, o maior legado que recebeu e conseguiu passar foi o valor da educação, ao livre-arbítrio e à diversidade de ideias. Intelectual, bobem e com alma inquieta, deixou obras importantes para a literatura brasileira. Ao escolher como esposa Francisca de Souza Aranha, herdeira de que foi a aristocracia rural na São Paulo do século XIX, também proporcionou aos três filhos que viria a ter com ela um sobrenome influente e poderoso.

23

Capítulo 9

## O valor do conhecimento

Congressos sobre saúde infantil e iniciativas para divulgar informações a todos os públicos movimentam o Instituto PENSI

Berra ou autismo? Tudo depende do olhar... Em uma das estações de metrô no do trem da capital paulista, um colorido cartaz estimula a questão. A melhor parte os personagens de quadrinhos que o ilustram saíram da prancheta de criação de Lucas Quaresima, um designer de 27 anos com transtorno do espectro autista (TEA). A campanha #VivoFobia, patrocinada pelo Instituto PENSI, marca o 100º aniversário da sensibilização da população mundial sobre o autismo, que afeta cerca de 2 milhões de pessoas apenas no Brasil. Além das cartazes, o visual das HQs do Lucas também ilustra o Guia para ler sobre o transtorno do espectro autista (TEA), uma coletânea de textos do blog Autismo e Realidade publicada em 2017 que oferece informações para o público geral entender melhor como é a vida no espectro. Outra forma de chamar a atenção para o transtorno já visto tradicional — a fachada do Sabará Hospital Infantil, o Monumento ao Bandeira e a Ponte Estaiada se iluminam na cor azul no Dia Mundi

127

documento que registra múltiplos e variados aspectos que fazem parte de uma organização complexa e única, a obra é também uma fonte de consulta para todos que se interessam efetivamente pela discussão e estudo da saúde infantil no Brasil. O livro é a soma de duas partes. A seção **Raízes** mostra como surge e se desenvolve a organização, enquanto a seção **Asas** relata como ela se projeta nas ações do presente e os planos para o futuro.

A primeira parte do livro discute como a trajetória de gerações das famílias Setúbal e Souza Aranha se reflete nos valores em torno dos quais o pediatra instituiu a fundação e o seu legado de vida. É também nessa parte que se conhece o contexto de sua opção pela medicina. E os antecedentes do Sabará, que começou a funcionar como um pronto-socorro décadas antes de tornar-se um centro médico de referência em pediatria — terreno fértil no qual germinam e crescem as ideias que deram origem ao Instituto PENSI e à própria fundação.

Na seção **Asas** ficamos conhecendo melhor como funciona o cuidado humanizado ao paciente no Sabará Hospital Infantil e a rede de humanização, coordenada pela Child Life Specialist Sandra Mutarelli Setúbal.

A rede integra os mais variados profissionais da área da saúde, bem como músicos, arte-educadores e contadores de histórias. Capítulos específicos relatam os avanços do PENSI nos congressos científicos e em iniciativas que compartilham informações sobre saúde e bem-estar infantil com todos os públicos, além de parcerias com instituições

brasileiras e estrangeiras com impacto na ampliação e difusão de conhecimento. Um capítulo dedica-se especialmente a mostrar como pesquisas científicas comprovam os benefícios da prevenção na primeira infância e podem influenciar políticas nacionais.

Um olhar para 2020 mostra como as novas respostas exigidas pelo crítico cenário da pandemia de Covid-19 trouxeram resultados que terão impactos duradouros. Um olhar para o futuro e para as metas de desenvolvimento sustentável deixa claro que a vida humana está no centro da agenda. Nas páginas finais do livro, a linha do tempo destaca os marcos da história da primeira década da FJLES. “Para curar o mundo precisamos começar curando nossas crianças.” Essa é uma frase que o leitor deste livro encontrará mais adiante, onde se explica quem a proferiu, quem escolheu citá-la, como e onde. São apenas nove palavras que sintetizam muito bem a motivação de ter instituído a fundação, sua necessidade neste exato momento e sua grande importância nos anos que estão por vir.

2009 2010

**Nova sede na Avenida Angélica, 1937**  
A inauguração, em agosto, contou com a presença do prefeito Gilberto Kassab e do secretário da Saúde do Departamento Urbano. O prédio de esportivos de 1970 passou por revitalização e adaptação estrutural, resultando em 17 mil metros quadrados e 204 leitos, sendo 20 em UTIs. Com ambientes lúdicos e interativos, ganhou o VII Grande Prêmio de Arquitetura Corporativa por ser o melhor no setor de saúde. O projeto teve a assinatura de Diana Mattosi, Luciano Vaz e do núcleo e arquiteto Domingos Florentini, um dos mais influentes profissionais na arquitetura hospitalar brasileira.



**O berçário do Instituto PENSI**  
O Centro de Ensino e Pesquisa foi criado para capacitar profissionais da saúde que atuam em pediatras e expandir conhecimentos da área de saúde infantil para pais, responsáveis e público leigo em geral. Sua primeira publicação foi o Manual de urgências e emergências em pediatria (veja página 128).



**Colaboração e parcerias**  
Cadastrado no Rede Sentinelas de Hospitais da Anvisa, o hospital subsidia o Sistema Nacional de Vigilância Sanitária com a notificação de eventos adversos e quinzena técnica sobre produtos para a saúde, medicamentos e hemoderivados. Também firma convênio com o Centro de Apoio ao Ensino e Pesquisa em Pediatria (Cenep) do HC FMRP, para organização conjunta de estágios e cursos de atualização.

232 233

SABARÁ HOSPITAL INFANTIL | 2016 A 2020

**Tratamentos de alta complexidade e muita demanda**

2016 marca o ano em que a Organização Mundial da Saúde (OMS) concede ao Brasil o certificado de erradicação do sarampo, após um conjunto de ações para eliminar a circulação da doença (o último caso confirmado foi em julho de 2015). Mas, já em 2017 e pela primeira vez em décadas, todas as vacinas do calendário infantil ficaram abaixo da meta, e em 2019 o país perdeu o certificado devido à queda de 20% na cobertura nacional. No atendimento hospitalar pediátrico, entre 2016 e 2019, o SUS fechou quase 10,1 mil leitos. Em UTIs neonatais faltavam 3,3 mil leitos, segundo a Sociedade Brasileira de Pediatra. São Paulo foi o estado que mais sofreu cortes. Entre 2017 e 2019, o Sabará Hospital Infantil passou a operar com capacidade máxima, transformando alguns de seus leitos em UTIs. Com a pandemia da Covid-19, em 2020, a ocupação batizou para 30%.

2016 2017 2018

**Ativ. tecnologia cardiopulmonar**  
Em cooperação com o Sistema Children's Hospital da Universidade de Edmonton, no Canadá, é inaugurado o Centro de ECOM (Inovação por evidências extracorpóreas), uma tecnologia de ventilação não invasiva, de alta complexidade, que funciona como conexão a pulmão artificial.

**Excelência em cirurgia e UTI pediátrica**  
O hospital recebe o primeiro tripulante renal e alcança a marca de 100 cirurgias cardíacas.



**Child Life Specialist no Sabará**  
Cria condições que auxiliem no enfrentamento de situações, minimizando o estresse e a ansiedade no ambiente hospitalar. Nessa é a tarefa do Child Life Specialist, profissional especializado em desenvolvimento infantil que atua na área de saúde. Ele constrói uma relação de colaboração, comunicação, empatia e respeito com a criança e sua família, que assim se tornam participantes efetivos nos cuidados recebidos.

238 239



# Sumário

Carta aos meus netos.....	16
Raízes.....	21
Asas.....	109
Índice remissivo.....	263

# Raízes

## Capítulo 1.....23

### **Humanismo, filantropia e ética**

Como esses três valores, essência da Fundação José Luiz Egydio Setúbal, perpassam a história de gerações das famílias Setubal e Souza Aranha

## Capítulo 2.....33

### **O quinto de sete irmãos**

O médico José Luiz carrega a generosidade da mãe, o pragmatismo do pai e a religiosidade não assistencialista do avô Aldo

## Capítulo 3.....43

### **A química do cuidado**

Criados na mesma filosofia de acolhimento presente nos negócios de José Luiz, os filhos Beatriz, Gabriel e Olavo herdarão o legado de uma das maiores fundações do país

## Capítulo 4.....53

### **A escolha da medicina**

Há diferentes especulações sobre o porquê de José Luiz ter optado pela profissão. O que ninguém questiona: seu maior dom é cuidar do outro

## **Rua Mato Grosso, 306.....60**

## Capítulo 5.....67

### **O pioneirismo do Sabará**

Criado em 1962 como pronto-socorro e depois transformado em hospital, o centro médico é referência em práticas inovadoras no atendimento de crianças

### **Somos Todos Bia.....74**

## Capítulo 6.....81

### **Criação da fundação**

A Fundação José Luiz Egydio Setúbal comemora uma década de dedicação à saúde infantil. A jornada, que já soma muitas conquistas, está só começando

### **De braços abertos.....88**

## Capítulo 7.....95

### **PENSI grande**

O instituto nasceu com a dupla de pediatras José Luiz e Fátima Fernandes. Hoje são 40 funcionários e 25 mil pessoas impactadas pelas quase 300 pesquisas em saúde infantil

### **Manu rocks!.....102**

# Asas

## Capítulo 8.....111

### **Rede de humanização**

Para colocar em prática o maior propósito do Sabará, o cuidado humanizado, Sandra Mutarelli integra profissionais como enfermeiros, músicos, voluntários, nutricionistas e o Child Life Specialist

### **Hora do show .....120**

## Capítulo 9.....127

### **O valor do conhecimento**

Congressos sobre saúde infantil e iniciativas para divulgar informações a todos os públicos movimentam o PENSI

### **Questão de estímulo.....142**

## Capítulo 10.....149

### **Perspectiva educacional**

O foco do aprendizado está em parcerias com universidades daqui e de fora, realização de simpósios e congressos e na criação de núcleos para estudar ética, bioética e filantropia

### **Com o pé no futuro .....156**

## Capítulo 11.....163

### **Para aprimorar a saúde pública**

Pesquisas científicas comprovam os benefícios da prevenção na primeira infância e podem influenciar políticas nacionais

### **A saga de Bento.....172**

## Capítulo 12.....179

### **2020, o ano da reinvenção**

A pandemia de Covid-19 trouxe novos problemas, que exigiram novas respostas, com resultados que terão impactos duradouros

### **Carinho à distância.....192**

## Capítulo 13.....199

### **A vida no centro da agenda**

As questões que preocupam a sociedade e os objetivos de desenvolvimento sustentável ocupam o presente e movem desafios na próxima década

### **O primeiro amor.....210**

## Capítulo 14.....217

### **Linha do tempo**

Os marcos que levaram ao Sabará Hospital Infantil e a primeira década dedicada à saúde infantil da Fundação José Luiz Egydio Setúbal

# Carta aos meus netos

Queridos Tomás e David e demais membros  
da família que estão por vir...

**E**sta seria uma carta minha para vocês lerem em 2050, quando a Fundação José Luiz Egydio Setúbal completará 40 anos. Não é um exercício de futurologia nem uma exposição de expectativas do que deverá ter acontecido com a fundação nos próximos 30 anos. É muito mais uma explicação de por que criei uma fundação.

Não vou contar a história de como surgiu a ideia ou de como foram os primeiros anos dessa fundação — isso vocês podem ler no livro que vem em seguida a esta carta. Quero lhes falar sobre os valores e ideais que estão por trás de cada ação que foi empreendida desde o início das atividades.

Há alguns anos, numa conversa — com a participação da minha irmã, Neca, e do meu filho Olavo — com Peggy Dulany Rockefeller, que pertence a

*uma família de filantropos americanos importantes, falávamos sobre legado. Nessa reflexão percebi que o legado não é só o que deixamos para nossos descendentes, mas também o que recebemos de nossos pais e de nossos familiares que vieram antes de nós.*

*Vejo a fundação como meu legado, não só das realizações que consegui durante a minha vida com as pessoas que estavam ao meu lado, mas também com os valores e toda a formação que recebi dos meus pais e avós e, penso, transmiti aos meus filhos Beatriz, Gabriel e Olavo, e que eles devem ter transmitido a vocês.*

*Sou uma pessoa muito privilegiada, pois tive pais excepcionais com muitas qualidades e que souberam passar isso aos seus filhos. Começando pelos valores éticos e morais bastante sólidos e por uma formação cultural de alto nível, o*

José Luiz com os netos David e Tomás, em foto de 2014: legado

*que nos deu uma educação muito boa com altos padrões de exigência. Toda essa formação humanista de base cristã, embasada em princípios democráticos e com uma tradição para filantropia que existia na família, me levou a pensar em instituir a fundação.*

*O Brasil do início do século 21 era um país muito desigual, não só socialmente, mas em várias outras dimensões e também regionalmente. Após um início muito promissor nos primeiros anos do século, quando pensamos em fazer a fundação, o país logo começou a patinar e essa desigualdade voltou a aumentar. A sociedade civil organizada era, a meu ver, uma parte da solução desse problema. As famílias privilegiadas, as pessoas mais ricas deveriam participar mais ativamente na diminuição dessa desigualdade. Não bastava acreditar e falar sobre isso; era preciso colocar em prática essas ideias, esses ideais e essas palavras.*

*Nessa época, aproximando-me dos meus 50 anos, comecei a colocar esse pensamento em prática dando aulas de alfabetização a adultos enquanto procurava alguma oportunidade para realizar uma*

*ação filantrópica. Era um pediatra bem-sucedido e satisfeito com minha carreira profissional, mas uma série de acontecimentos acabou me levando a ajudar minha irmã com a Fundação Tide Setubal e a voltar para a Santa Casa. Essas duas atividades mudaram o meu destino.*

*Em 2004, após conversar com meus filhos e com a Sandra, e tendo recebido apoio deles, dei início a um projeto que transformou totalmente minha vida; e passei a me dedicar à filantropia. Foi comprado o Hospital Sabará e com ele instituída a fundação. Depois veio o Instituto PENSI e, por fim, foi criado o Fundo Areguá — instituições que, creio, serão meu legado.*

*Como pediatra, escolhi fazer o investimento social na infância. Minha base para essa decisão é também o pensamento do prêmio Nobel (Economia 2000) James Heckman. Ele dizia que o melhor investimento que poderia ser feito do ponto vista social era nas crianças. Acredito que ao investir numa infância e numa juventude saudáveis certamente criaremos adultos saudáveis e melhores, tornando a sociedade mais justa e gerando, assim,*

*um ciclo virtuoso e um país muito melhor no longo prazo.*

*Depois de criar a fundação passei a me dedicar ao terceiro setor, atuando em várias instituições importantes, podendo ajudar a sociedade com minha experiência em gestão de saúde, em saúde e em pediatria. Às vezes precisamos ter coragem em tomar atitudes para ajudar nossa sociedade. Foi assim quando resolvi assumir a provedoria da Santa Casa de São Paulo em meio a uma grave crise moral, ética e econômico-financeira. Sabendo que tinha as credenciais técnicas e éticas, aceitei, embora com prejuízo à minha saúde. Mas digo a vocês que valeu a pena. Com um time de pessoas que também aceitaram esse desafio e se juntaram a mim, fizemos um grande trabalho; foi pena não termos conseguido ficar os cinco anos que havíamos planejado.*

*Nos primeiros dez anos dessa fundação estruturamos e construímos muitas coisas. Acredito que a segunda década será de consolidação, com a construção do novo hospital Sabará e forte atuação no advocacy e na atuação com os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS)*

*da ONU. Não sei como será a fundação com 50 anos, mas provavelmente será uma grande fundação familiar, com forte atuação na saúde infantil no Brasil.*

*Como dizia uma santa do meu tempo, Madre Tereza de Calcutá: “Sei que o que faço é uma gota de água no oceano, mas sem ela o oceano seria menor”. Espero que nestes 40 anos a Fundação José Luiz Egydio Setúbal tenha colocado muitas gotas no oceano e que o Brasil em 2050 seja um país menos desigual, onde vocês e seus filhos possam viver em paz e numa sociedade muito mais justa.*

*São Paulo, primavera de 2021*



**José Luiz Egydio Setúbal**



Raíces



# Humanismo, filantropia e ética

Como esses três valores, essência da Fundação José Luiz Egydio Setúbal, perpassam a história de gerações das famílias Setubal e Souza Aranha

Pode-se dizer que “ganhar dinheiro à larga e enriquecer”, como escreveu em 1914 o avô paterno do médico José Luiz Setúbal, foi um desejo não escondido entre boa parte dos homens da família. Escritor de sucesso, poeta e advogado formado na Faculdade de Direito do Largo de São Francisco, Paulo de Oliveira Leite Setubal (1893-1937) enfrentou a tuberculose e morreu cedo. Não fez fortuna. A fortuna clássica, tangível em moeda. Nascido em Tatuí, no interior paulista, o maior legado que recebeu e conseguiu passar foi o valor à educação, ao livre-arbítrio e à diversidade de ideias. Intelectual, boêmio e com alma inquieta, deixou obras importantes para a literatura brasileira. Ao escolher como esposa Francisca de Souza Aranha, herdeira do que foi a aristocracia rural na São Paulo do século 18, também proporcionou aos três filhos que viria a ter com ela um sobrenome influente e poderoso.

Não muito mais que isso, já que a crise do café arruinou milhares de produtores paulistas. A brasilidade e os valores familiares, entretanto, permaneceram fortes como o cheiro dos grãos. “Dos meus oito bisavós, apenas um era estrangeiro”, conta o médico José Luiz Setúbal. “Há um equívoco em achar que a família sempre foi de banqueiros. Na verdade, eram comerciantes e empresários que, depois, se transformaram em empreendedores. O banco só surgiu décadas mais tarde.”

Como de costume na época, os homens dedicavam-se ao sustento da família e as mulheres, à criação dos filhos. Os Setubal e os Souza Aranha colheram bons frutos com a eficiente alquimia desse combinado. O DNA masculino tinha a integridade como marca. O DNA feminino, a determinação. A personalidade de Francisca, filha de Olavo Egydio de Souza Aranha, sempre foi maior que seu sobrenome. Inteligente e destemida, tinha ligação visceral com o primogênito, Olavo Egydio (nome dado em homenagem ao avô), e com as suas duas filhas Marias, a Thereza e a Vicentina. Católica fundamentalista, Francisca se envolvia energicamente na organização beneficente da

Igreja da Imaculada Conceição. Criou os três filhos com bastante rigidez, fazendo muitas vezes o papel de mãe e pai.

Com o agravamento da doença de Paulo, em abril de 1929, os médicos recomendaram um descanso na Europa. Ficaram dois anos entre Suíça, Alemanha e Paris. “Foi a grande marca em minha formação essa visão da Europa que durou dos sete aos nove anos. Comecei a aprender francês e alemão”, lembrava-se Olavo Setubal, aos



**Eu tenho que agradecer muito — não ao Itaú —, mas a meu pai e minha mãe pela formação que eles me deram.”**

**José Luiz Setúbal,**  
presidente da FJLES

85 anos, um pouco antes de morrer. O registro faz parte da biografia *Desvirando a página — a vida de Olavo Setubal*, de Ignácio de Loyola Brandão e Jorge J. Okubaro, finalizada em 2008. Ali teriam ocorrido os momentos de maior intimidade entre pai e filho, já que a relação de Francisca com Olavo sempre fora dominante. “Na viagem ele falava do Brasil, me explicava nosso país e mostrava, especialmente, a admiração que tinha por Napoleão como o estrategista, o general vitorioso, as batalhas ganhas, o imperador, o homem apaixonado e o exílio.” A história de certa maneira se repetiu entre Olavo e seu filho José Luiz, o quinto dos sete filhos que teve com Mathilde de Azevedo Setubal, a Tide. Eles se redescobriram em 2004 ao passar 45 dias juntos na Europa após anos de uma relação marcada pela formalidade, embora carregada de aprendizados (*leia mais no capítulo 2*).

Setenta e cinco anos separam essas duas viagens: a de Paulo com Olavo (1929) e a de Olavo com José Luiz (2004). Décadas nas quais Olavo Egydio Setubal contabilizou sucessivos ganhos à base de incansável esforço e absoluto pragmatismo. Desde a perda do pai, Paulo, Olavo, aos 14 anos, teve em seu tio Alfredo Egydio, irmão da mãe, Francisca, uma grande referência pessoal. Graduou-se engenheiro mecânico eletricitista na Escola Politécnica da Universidade de São Paulo (USP), começou a vida profissional como engenheiro do Instituto de Pesquisas Tecnológicas (IPT), mas, dois anos depois de formado, partiu para a área empresarial ao fundar, em 1947, junto com o colega de turma na Poli Renato Refinetti, a Deca, uma indústria especializada em louças sanitárias.

Foi o tio quem o convenceu a trocar a Deca pela direção do modesto Banco Federal de Crédito. Olavo deu início à expansão do negócio com a morte de Alfredo, começando pela compra do Banco Itaú, então uma

instituição regional do sudoeste de Minas Gerais. Com Eudoro Villela e o advogado José Carlos Moraes Abreu, que o acompanhava desde a criação da Deca, fez uma série de aquisições. Em 1975, com o Itaú já entre os maiores bancos do país, Olavo Setubal afastou-se temporariamente da vida empresarial e tornou-se prefeito de São Paulo, a convite do governador paulista Paulo Egydio Martins. Nos quatro anos em que esteve à frente da prefeitura, realizou ampla reforma administrativa e obras importantes, deixando a marca de excelente administrador.

Quando Olavo Setubal foi nomeado prefeito, sua passagem pela administração municipal foi também oportunidade para que outro valor muito caro à família ganhasse materialidade: o empreendedorismo social. Dessa vez, pelas ações de Tide, mulher de Olavo e mãe de José Luiz. Mesmo com a atribuição de criar sete filhos — Paulo Setubal Neto (o mais velho), Maria Alice (a única mulher), Olavo Junior, Roberto, José Luiz, Alfredo e Ricardo —, sentiu-se com a responsabilidade de desenvolver um trabalho de maior alcance em favor das populações da periferia de São Paulo e assim fundou o Corpo Municipal de Voluntários (CMV). Inicialmente composta de cinco voluntárias, a instituição passou a reunir mais de 400 mulheres que usavam aventais cor-de-rosa. Filha de Aldo Mário de Azevedo e de Alice de Lacerda Azevedo, Tide era neta do senador Lacerda Franco.

“Na época em que a maioria das entidades sociais brasileiras desenvolvia ações pautadas por uma visão estritamente assistencialista, minha mãe procurou desde o começo buscar apoio na comunidade em que estava atuando e no poder público, ao mesmo tempo que capacitou profissionais envolvidos no trabalho”, diz a filha, Maria Alice, a Neca. O trabalho dela no bairro de São Miguel Paulista realizado na década de 1970 inspirou Neca a criar a Fundação Tide Setubal, em

2006. Desde então, a organização não governamental busca articular e fomentar oportunidades para quem vive nas periferias, identificar soluções para a redução das desigualdades e promover alternativas que contribuam para a qualidade de vida nos territórios, conectando diferentes atores e gerando modelos que possam ganhar escala e alcançar políticas públicas.

Assim como a sogra, Francisca, Tide desempenhou os papéis de pai e mãe. E, pelo exemplo, chamou a atenção dos filhos para a importância da filantropia. “Eu tenho que agradecer muito — não ao Itaú —, mas a meu pai e minha mãe pela formação que eles me deram”, afirma José Luiz. “Valores como ética, respeito à diversidade, à opinião, à individualidade e conceitos como meritocracia, sustentabilidade, perenidade e preocupação social foram o legado dos dois para todos nós. Duas pessoas muito diferentes e ambas fantásticas.”

Em 1979, Olavo Setubal voltou à presidência do banco. No início dos anos 1980, ajudou o então senador Tancredo Neves a organizar o Partido Popular (PP) em São Paulo. Dessa aproximação com Tancredo durante a transição democrática do país resultou, em 1985, o convite do presidente José Sarney para assumir o Ministério das Relações Exteriores, cargo que exerceu por quase um ano. Depois de candidatar-se e retirar a candidatura nas eleições ao governo de São Paulo, Olavo Setubal retornou ao dia a dia do Itaú, encerrando sua trajetória em cargos públicos. Além do banco comercial e do banco de investimentos, o Itaú BBA, o grupo atua com a holding Itaúsa, presidida por Alfredo



Uma das frases que sempre ouvimos do meu pai é que a ética é inegociável.”

**Alfredo Setubal,**  
CEO da Itaúsa



**Me impressiona bastante como minha mãe foi visionária ao criar um trabalho social e voluntário não pautado pelo assistencialismo.”**

**Neca Setubal,**  
presidente da Fundação  
Tide Setubal

Setubal desde 2018, nos setores de bens de consumo e infraestrutura. O portfólio da empresa de capital aberto é composto de marcas líderes em seus segmentos, como Itaú Unibanco, DEXCO, Alpargatas, Nova Transportadora do Sudeste (NTS), Copagaz e, em 2020, a Aegea, de saneamento básico.

“Uma das frases que sempre ouvimos do meu pai é que a ética é inegociável”, diz Alfredo, que além de presidir a Itaúsa, participa do conselho da Fundação José Luiz Egydio Setúbal (FJLES) desde sua criação. “Temos isso impregnado na nossa formação pessoal e nos nossos negócios.” Quando José Luiz resolveu ser médico, a situação financeira da família já era bastante diferenciada, mas nada que se comparasse ao gigantismo atual. O patrimônio da holding saltou de 6,97 bilhões de dólares em 1990 para os atuais 11

bilhões de dólares. Hoje listada em bolsa, está perto de atingir a marca de 1 milhão de investidores. A holding apostou e aposta em empresas que têm possibilidade de crescer, gerem caixa, paguem dividendos e se encaixem nos valores de governança e socioambientais da Itaúsa — seus aportes são concentrados no Brasil.

Ao contrário do avô paterno, José Luiz nunca desejou “ganhar dinheiro à larga e enriquecer”, como citado no começo deste texto. Foi o único dos irmãos homens a não seguir o caminho natural de trabalhar nas empresas da família. Resolveu cursar medicina. “Sempre gostei mais de gente do que de números”, diz. Por essa vocação explí-

cita, chegou a surpreender o pai, Olavo, em uma conversa na qual se declarou ambicioso.

— Você? Ambicioso?

— Sim. Sou ambicioso.

— Qual é a sua maior ambição?

— Ser feliz.

Após uma pausa prolongada de silêncio, Olavo concluiu, com a sua lógica setubalina:

— Felicidade é uma coisa difícil de mensurar.

A felicidade de José Luiz está umbilicalmente ligada à sua autodefinição de homem humanista. “Uma pessoa que põe a humanidade à frente das outras coisas. Os homens com H maiúsculo.” É assim que ele se vê. É assim que os outros o veem. Com essa premissa, criou os valores da Fundação José Luiz Egydio Setúbal, que atua em iniciativas sociais dedicadas à melhoria da qualidade de vida na infância; na pesquisa e ensino de conhecimento científico com foco em saúde infantil; e na assistência médica infantojuvenil.

São eles: humanismo, filantropia e ética.



**Olavo e Tide  
Setubal: ele, sóbrio  
e racional; ela,  
aberta e extrovertida**

FOTOS ACERVO FAMILIAR



**No poder público, em 1975: como prefeito de São Paulo, Olavo deixou a marca de excelente administrador e Tide fundou o ativo Corpo Municipal de Voluntários (CMV)**





## Capítulo 2

# O quinto de sete irmãos

O médico José Luiz carrega a generosidade da mãe, o pragmatismo do pai e a religiosidade não assistencialista do avô Aldo

José Luiz seria Luiz Carlos não fosse a interferência da tia Maria Vicentina, a Vivi, irmã de Olavo Setubal. Ao visitar o quinto bebê da cunhada Tide, naquela primavera de 1956 em São Paulo, a freira alertou: “Você nasceu em 19 de março, dia de São José, e não vai ter nenhum filho com o nome dele?”. Conselho acatado e, anos depois, um dos santos mais conhecidos da Igreja Católica viria a ganhar mais um simpatizante, o próprio José Luiz. Religioso sem ser carola (pela definição do próprio), o pediatra costuma postar nas redes sociais mensagens do papa Francisco e orações com a mesma frequência com a qual publica críticas ao atual governo do presidente Jair Messias Bolsonaro, eleito em 2018.

No auge da pandemia do coronavírus, quando o país enterrou 2.815 mortos nas 24 horas do dia 19 de março de 2021, pediu ao santo: “São José, rogai por nós neste momento tão doido para todos os brasileiros. Feliz dia de São José para todos os Zés”. O texto veio acompanhado por

um lindo quadro do pintor ítalo-brasileiro Alfredo Volpi (1896-1988) que não faz parte de sua coleção — todas as suas casas ou escritórios, entretanto, são contemplados com uma imagem do carpinteiro considerado padroeiro dos trabalhadores e, pela fidelidade a sua esposa, Maria, e pela dedicação paternal a Jesus, também padroeiro das famílias.

José Luiz credita ao avô materno Aldo Mário de Azevedo (1898-1972) a fé e a visão determinista que tem sobre religião. Exemplifica com uma história que lhe ocorreu aos oito anos, quando ficou para a

chamada segunda época na escola e não pôde passar as férias com os irmãos na casa que a família tinha em Águas da Prata, interior de São Paulo, onde a garotada se divertia brincando, entre outras coisas, de esconde-esconde no porão. Naquele janeiro de 1964, o menino pediu ao avô que orasse para ele ir bem na prova. Aldo respondeu: “Vou rezar, mas não para você tirar boa nota. Vou rezar para Jesus te manter tranquilo e você aplicar no teste tudo o que estudou”. Estava dada ali a lição de que do céu não lhe cairia nada se não houvesse empenho e dedicação. A mensagem era reforçada

aos domingos, quando eles caminhavam pela Avenida Higienópolis até o Teatro Cultura Artística para assistir ao concerto do maestro Eleazar de Carvalho (1912-96) — Aldo gostava de música e era um exímio tocador de serrote. Ao reclamar de cansaço, o menino ouvia uma frase que repete hoje aos seus: “Quem não anda desanda”.

A família estava planejada — de comum acordo — para ser grande desde sempre por Olavo e Tide, que entraram na Igreja de Santa



**Ele é o único que está pensando no meu bem-estar de verdade.”**

**Olavo Egydio Setubal (1923-2008),**

empresário, banqueiro e ex-prefeito de São Paulo

Cecília, em 1946, ele aos 23 anos e ela aos 20. Em um diário íntimo, que escreveu de 1946 a 1947, e com anotações esporádicas fora desse período, Tide registrou:

*Fizemos planos e eu disse que queria ter seis garotos, quatro meninos e duas meninas. Você achou graça, mas concordou que era uma boa conta. Deus queira que isso aconteça. Um com seu jeito, com temperamento, igualzinho a você! Outro com jeito do seu pai, impulsivo e ardoroso! Seriam notáveis! Os outros ainda não sei. Só sei que vou adorar eles todos por serem meus filhos.*

As anotações, que escancaravam o romantismo, a paixão pelo marido e a personalidade forte e intuitiva, foram descobertas depois da sua morte por Maria Alice, a Neca. Ali também deixava clara a divisão de papéis. Tide educaria os filhos até se formarem. Depois Olavo se preocuparia com eles. O direito deles de sentar-se à mesa no jantar, a hora mais importante do dia, vinha aos sete anos, e só ao entrarem na faculdade os filhos discutiam e emitiam opiniões que de fato eram levadas em conta. É consenso na família que o pai era rigoroso, porém justo e democrático.

Em um contexto de casa cheia, mas pouco propício a momentos de atenção exclusiva, José Luiz, ainda antes de se tornar médico, alimentou-se principalmente da energia, da boa formação cultural, do calor e da afetividade da mãe, Tide Setubal. Extremamente tímido, a ponto de não conseguir falar em algumas apresentações do Colégio Santa Cruz na adolescência, não se interessava pelos números como o pai e os irmãos mais velhos, embora sempre tenha tido muita facilidade (e não afinidade) para lidar com as contas.

Talvez por isso, dos sete filhos era o mais próximo da mulher que estudou no colégio Des Oiseaux e formou-se em filosofia no Instituto Sedes Sapientiae — ela teria considerado cursar medicina, mas seu

pai, Aldo Mário de Azevedo, não teria achado o curso adequado. José Luiz compartilhava com a mãe e também com a irmã, Neca, o gosto por leitura, música, artes plásticas e gente. “Lu é o único dos irmãos que aprendeu a deixar o lado feminino transparecer, o lado de cuidador. Os homens da família viviam em um contexto em que explicitar amor era tido como fraqueza”, acredita a prima Marta Mello Azevedo, filha de Arnolfo, irmão de Tide Setubal. “No Natal, eu, Lu e Neca passávamos um tempão com a tia Tide fazendo as caixas de presente e enfeitando com flores, fitas, papéis coloridos. Uma das muitas formas de delicadeza e carinho que ela tinha para com os outros.”

No mesmo sobrado grande e branco na Rua Sergipe, em Higienópolis, onde transformava o Natal em uma fábrica de alegria e embalagens, Tide Setubal morreu aos 52 anos, vítima de um câncer de intestino que em cinco anos se propagou pelos seios e ossos. Naquele 2 de outubro de 1977, produziu-se, talvez, a mais dura demonstração da personalidade racional de Olavo Setubal, então prefeito de São Paulo. “Nos abraçamos, choramos e depois de algum tempo meu pai disse: ‘Vamos. Vamos que a vida continua. Página virada’”, relembra José Luiz, que, aos 20 anos, cursava o primeiro ano de faculdade na Santa Casa de Misericórdia. “Meu irmão Ricardo tinha apenas 15 anos! Mas era como meu pai levava a vida. E é assim que aprendemos. Isso não significa que ele não tenha sentido muito a morte dela.” Desde sempre os irmãos foram moldados à sobriedade, racionalidade e aparente frieza, o que leva, segundo José Luiz, a uma equivocada visão de que a família não seja unida. “É unida, próxima, mas uma proximidade sem afetividade”, resume.

A morte da mãe, Tide, e o casamento, três anos depois, de Olavo Setubal com Dayse Salles (1918-2010) dispersaram a família dos al-

moços dominicais. “Eu agendava reuniões com o meu pai, não convivia”, diz José Luiz. A resignificação da relação deles veio aos poucos e em alguns momentos hoje vistos como marcantes. Como se os dois se descortinassem em gestos e conversas que aconteceram ao longo dos anos que viriam, especialmente no final da vida de Olavo Setubal. Ele soube, por exemplo, que o pai era capaz de chorar quando o empresário e banqueiro foi visitar seu filho caçula, nascido em 1994, fruto do segundo casamento de José Luiz, com a professora doutora de química da Universidade de São Paulo, Sandra Mutarelli, e soube que o bebê se chamaria Olavo. “Ele sempre foi muito formal e estava sem jeito porque quando chegou ao hospital eu estava só, sem o Lu. Mas quando eu disse: ‘Conta para o vovô que você vai chamar Olavo’, as lágrimas escorreram de seu rosto”, relembra Sandra, que acabara de dar à luz o 17º neto do empresário — até então nenhum com o nome dele. “Foi emocionante vê-lo comovido e depois a história também surpreendeu muito o Lu. É como se para o Lu o doutor Olavo não fosse capaz de chorar.”

Sandra também foi protagonista de uma outra passagem que aproximou pai e filho. O patriarca teve um acidente vascular cerebral (AVC) isquêmico sem sequelas importantes durante o Carnaval de 2004, quando ela e o marido estavam na Itália. Souberam que Olavo Setubal estava depressivo achando que não iria poder mais viajar e, naquela semana, num telefonema com o sogro, ainda hospitalizado, Sandra propôs uma viagem para Paris quando ele melhorasse. Eduardo Mutarelli, irmão de Sandra, contou que isso o ajudou muito na recuperação. “Quando



**Quem não  
anda desanda.”**

**Aldo Mário de Azevedo  
(1898-1972),**

avô materno de José Luiz

voltei e cheguei ao meu consultório já estava lá no fax um roteiro detalhado de 45 dias de viagem”, lembra José Luiz Setúbal. Os irmãos acharam ótima a ideia, mas ninguém acreditava que Olavão aguentaria ficar por mais de quinze dias no exterior.

Não só ficou como quis mostrar a sua Paris ao filho, cidade na qual passava pelo menos três meses por ano. Foram a muitos museus de

pequeno e médio porte e a restaurantes. Até que um dia uma nova descoberta, dessa vez por parte do pai: “Como você sabe de tudo isso? Você é muito mais intelectual do que eu imaginava”. O último gesto de afetividade aconteceu no Hospital Sírio-Libanês, em São Paulo, onde Olavo Setubal estava internado havia um mês por insuficiência cardíaca. Aos 85 anos, a equipe médica queria colocar uma sonda com a qual ele não conseguiria se alimentar mais a partir dali. Naquele momento, Olavo Setubal perguntou, na frente dos especialistas, qual era a opinião do filho sobre o procedimento. José Luiz, imbuído da versão filho e não médico, disse ser contra porque o pai perderia no fim da vida um dos poucos prazeres que ainda tinha: o de comer.

O patriarca agradeceu, chamou o filho ao lado da cama, deu-lhe um beijo na cabeça e disse ao corpo clínico: “Ele é o único que está pensando no meu bem-estar de verdade”. Poucos dias depois, às 8h15 de 27 de agosto de 2008, o banqueiro Olavo Egydio Setubal morreu. Agnóstico, não quis que chamassem um padre antes da sua partida. O corpo foi velado na própria sede do banco Itaú, por onde passaram empresários,



**Lu aprendeu a deixar o lado feminino transparecer, o lado de cuidador. Os homens da família viviam em um contexto em que explicitar amor era tido como fraqueza.”**

**Marta Mello Azevedo,**  
prima de José Luiz

políticos, executivos do mercado financeiro, religiosos e funcionários da instituição. A cerimônia de cremação foi restrita. “Na família, Lu sempre teve um papel importante nas horas difíceis. Acompanhou a morte da mamãe e da vovó e esteve ao lado do papai no final da vida dele. A impressão da gente é que eles se reencontraram. E foi muito bonito ver esse reencontro porque sabemos que teve importância para os dois”, diz a irmã, Neca. José Luiz é consciente da posição privilegiada que sempre desfrutou. “Eu acho que Deus me fez filho de quem sou, me pôs numa família que era importante na sociedade e me deu a possibilidade de fazer as coisas”, completa o pediatra, que, mesmo se sentindo abençoado por Deus, seguiu à risca os ensinamentos de Aldo. Nunca deixou de andar para não desandar. Em seu próprio caminho.



ARQUIVO PESSOAL

**Acima, com os colegas da Santa Casa, da esquerda para a direita: Patrícia Fucs, Carlos Alberto Malheiros, Paulo Chiavone, Luis Mussolini, Renato Curti Jr., José Luiz, Romeu Bartelli e José Augusto Mastrocolla. Abaixo, a família na comemoração dos 80 anos de Olavo Setubal**



ARA VENANZI



ACERVO FAMILIAR

Da esquerda para a direita: Paulo, Alfredo, Olavo Júnior, José Luiz (em pé), Tide com Ricardo no colo. Olavo, Roberto e Maria Alice, em 1962





# A química do cuidado

Criados na mesma filosofia de acolhimento presente nos negócios de José Luiz, os filhos Beatriz, Gabriel e Olavo herdarão o legado de uma das maiores fundações do país

Uma das fases mais complexas para José Luiz foi conciliar a separação da primeira mulher, Gisela Mattos, com o exercício da paternidade. Em 1991, quando aconteceu o rompimento, os filhos Beatriz e Gabriel tinham seis e cinco anos, respectivamente. Meses depois, Sandra Mutarelli, então namorada, acompanhou de perto a ginástica de José Luiz Setúbal para se fazer presente e tocar o núcleo familiar com a mesma filosofia de cuidado e acolhimento com o ser humano que aplicou aos seus negócios. “Ele saía mais cedo do consultório para colocar os filhos para dormir, cozinhava para eles, levava a muitos programas culturais e só quis que eu conhecesse as crianças quando o nosso relacionamento estivesse firme”, conta Sandra. “Foi aí que pensei: é esse o cara que eu quero para ser o pai do meu filho.”

Sandra não se inibe de contar que partiu dela a iniciativa de aproximação. Cinco anos mais jovem, ela estudou com Ricardo, irmão de José Luiz, no Santa Cruz. O irmão dela, Eduardo Mutarelli, por sua vez, estu-

dou com José Luiz na escola e depois seguiram colegas na Faculdade de Medicina da Santa Casa. Quando uma sobrinha de Sandra nasceu com um problema no coração, foram buscar orientação com José Luiz. Nesse dia, Eduardo desligou o telefone e comentou no hospital: “Não me conformo com a separação do José Luiz. Um cara tão legal. Um príncipe”. A palavra príncipe ficou ecoando em Sandra, que na época era professora no Instituto de Química da Universidade de São Paulo (USP).

Convicta de que poderia viver um conto de fadas com o tal príncipe e com uma certa síndrome da audácia, Sandra ligou duas vezes para José Luiz até que, na terceira vez, ele a convidou para sair. Foram jantar no Antiquarius, o restaurante português mais tradicional de São Paulo. Mesmo não gostando de bacalhau, ela se disse amante do peixe. A noite acabou com Sandra derrotada nas várias partidas de gamão que jogaram no apartamento dela, no bairro da Pompeia.

“Você não é um cavalheiro. Não me deixou ganhar nenhuma...”

“E você não joga bem como disse que jogava.”

Faltou o irmão contar que se tratava de um príncipe sincêro. Ainda assim, a noite acabou com placar positivo: um beijo e o começo de um namoro. Sandra e José Luiz se casaram e Olavo nasceu dois anos depois. Ela teve um papel importante em agregar as três crianças, apesar da diferença de dez anos entre o seu filho e os enteados. “Não queria que o Olavo tivesse meios-irmãos nem que a Beatriz e o Gabriel não se sentissem acolhidos. Meu foco sempre foi uni-los.” Com os percalços naturais de toda separação, a engrenagem foi se azeitando à medida que o tempo corria. “Tivemos uma madrastra-mimadora. Foi muito fácil gostar dela”, conta Gabriel, 35 anos.

Hoje, Gisela, Sandra e José Luiz são amigos, a ponto de passarem juntos fins de semanas e algumas festas, como réveillon. Os filhos de

Beatriz, Tomás, de 11 anos, e David, de 7, também chamam Sandra de “vó”. “Não tem presente maior do que esse para mim.” O casal está junto há 30 anos. E tanto ela como os filhos reconhecem o lado cuidador, humano e generoso de José Luiz, mas também conviveram e convivem com o seu lado às vezes distante e bravo. “Quando ele fica assim eu digo: setulbou.” O sobrenome da família vira verbo ou adjetivo dependendo da ocasião. “Eu acho que tenho um autocontrole grande, sou calmo. A Sandra acha que sou nervoso. Brinco dizendo que as vezes em que ela me viu perder a paciência são poucas para 30 anos de relacionamento. Mas como todo calmo, quando estoura, estoura muito, né?”, afirma.

Assim como seus pais lhe proporcionaram muitas viagens, José Luiz fez o mesmo com os filhos. “Ele sempre quis que as crianças conhecessem o mundo e não consumissem o mundo”, diz a ex-mulher, Gisela. “As viagens tiveram um forte viés familiar e cultural.” Gabriel lembra com especial carinho de uma viagem de Ano-Novo para a África do Sul, nos anos 2000. “Depois das viagens ele fazia um álbum impresso para cada filho”, conta o músico. “E o mais bacana é que nenhum dos álbuns é igual. Ele se dava ao trabalho de fazer cada álbum com uma perspectiva.”

Beatriz, que cursou cinema na Faculdade Armando Álvares Penteado (Faap), trabalhou como confeitadeira e hoje está envolvida com um projeto social, registrou como memorável a primeira vez que viu neve em uma viagem para Portillo, no Chile. “Eu tinha uns oito anos e meu



**Não queria que o Olavo tivesse meios-irmãos nem que a Beatriz e o Gabriel não se sentissem acolhidos. Meu foco sempre foi uni-los.”**

**Sandra Mutarelli,**  
esposa



**Agradeço aos meus queridos filhos, Bia, Gabriel e Olavo, pela sua generosidade em abrir mão de um patrimônio que seria de vocês para a realização de um sonho que é meu.”**

**José Luiz Setúbal,**  
em discurso na inauguração  
da nova sede do Sabará

irmão, sete. Foi muito divertido e desde então voltamos diversas vezes”, diz ela. A tradição familiar se repetiu inclusive com a presença dos netos. “Meu pai tem uma enorme paciência com eles. Quando eu era criança e caía, por exemplo, nunca era nada. Como avô, o parâmetro dele mudou muuuuuuito”, observa Beatriz.

Nas viagens, Olavo, formado em administração pública pela Fundação Getúlio Vargas (FGV), costumava cuidar do “fluxo de caixa” dos irmãos mais velhos. “Todos recebiam um valor xis para gastar por dia e ele, mesmo sendo bem menor, administrava”, lembra, achando graça, José Luiz. Apesar da facilidade com números e de ter se destacado no rigoroso programa de trainee específico aos familiares dos acionistas do Itaú, Olavo atua em um espectro de

interesses mais amplo e variado. No banco, ficou por dois anos e meio, prazo máximo decidido pela governança da família — passou por áreas de suporte, como recursos humanos, e também por áreas de negócios, como agências, crédito, microcrédito, entre outras. Nada impede que a pessoa volte após cumprir alguns requisitos, um deles trabalhar em outra empresa de porte em qualquer segmento de atuação. Hoje, Olavo está em uma das maiores *start-ups* de locação e venda de imóveis desenvolvendo produtos digitais. “Quero deixar uma porta aberta no Itaú, mas ainda não sei se quero passar por ela”, diz Olavo, de 27 anos.

Amante de violão, não compõe, mas escreve bem, dom talvez herdado do bisavô paterno, Paulo, ou da avó Tide. No aniversário de 60

anos de José Luiz, em setembro de 2016, Olavo leu um texto em um vídeo-homenagem:

*Agradeço tanto, a tanto  
Mereço? Não mereço! Gratidão  
Conheço a consciência, a coerência de descendência  
Obrigado pelo irmão, pela irmã  
Companhias que compartilhem e também partem  
Sem partir o que somos, soma  
Agradeço à mãe em tudo o que disse  
Sem ela, pai você não seria.  
O amor de vocês sou eu, materializado, multiplicado  
Por cada ensinamento, por cada sentimento, momentos  
Viagens, passeios, combates aos receios  
Dos andares, malabares, de viver  
Vocês apontam direções  
Há correção, há coração  
Que pulsa  
Seu sangue, minhas veias  
Seus segredos, minhas ideias  
Meus ideais, minha criação  
Sou rio que deságua no mar  
Afluente desse amar, do Luiz e da Sandra  
Tenho tanto o que falar, difícil é expressar  
Por isso, rio, e agradeço  
Gratidão.*

Quando se fala no futuro da fundação é natural que haja um desejo em relação à participação mais ativa de um dos três filhos, embora José

Luiz repita que não tem expectativa em relação a isso. Hoje eles fazem parte do conselho, mas como ouvintes. “Estamos lá mais para aprender, já que não temos o mesmo conhecimento que os outros conselheiros”, diz Beatriz. “Se você pegar a história das grandes fundações americanas, depois da terceira ou quarta geração ela se perde... A forma de evitar isso é colocar uma cultura muito forte, uma governança, como a Fundação Rockefeller, que não tem mais membros da família, mas continua superatuante e relevante”, analisa José Luiz.

No final do discurso de inauguração da nova sede do Hospital Sabará, na Avenida Angélica, em 2010, José Luiz agradeceu à mulher e aos três filhos. Com a voz embargada, leu:

*Agradeço de todo o meu coração à minha amada esposa, Sandra, por todo o seu apoio nos momentos difíceis, pelos incentivos e força para seguir em frente e superar os obstáculos, e aos meus queridos filhos, Bia, Gabriel e Olavo, pela sua generosidade em abrir mão de um patrimônio que seria de vocês para realização de um sonho que é meu.*

*Para terminar, queria lembrar os meus saudosos pais, Tide e Olavo, que certamente estão aqui, presentes em espírito. Eles, que foram exemplos de pessoas e de cidadãos, proporcionaram-me uma educação com formação humanista, o que possibilitou a idealização e realização deste projeto.*

“Peguei um dinheiro que, teoricamente, seria deles, para realizar um sonho que é meu. Na época foi uma operação de risco. Mas deu



**Meu pai sempre bate na tecla de que não queria deixar um abacaxi para nós. Imagina. Ele é uma pessoa visionária. Criou uma fundação que pudesse crescer, atuar em pesquisas, impactar nas políticas públicas e na vida das crianças.”**

**Beatriz,**  
filha

certo. E com a fundação será igual”, completa José Luiz. “Meu pai sempre bate na tecla de que não queria deixar um abacaxi para nós. Imagina. Ele é uma pessoa muito inspiradora e visionária. Ele já tinha essa visão de aonde queria chegar quando comprou o Sabará e foi estudar profundamente a área na qual atua”, diz Beatriz. “Criou uma fundação que pudesse crescer, atuar em pesquisas, impactar nas políticas públicas e na vida das crianças.”

Olavo se mostra interessado em estar à frente da fundação um dia, preferencialmente com o envolvimento dos irmãos. “Um dos projetos que apresentei e a que não dei continuidade por falta de tempo é conectá-la com outras fundações latino-americanas que têm uma realidade mais parecida com a nossa”, conta Olavo, que se encanta muito por duas coisas que a fundação pode proporcionar: negócio e impacto. “Entender o ecossistema da fundação vai ajudar a gente a se apropriar dela e a se conectar com ela, sempre respeitando o seu ritmo, a sua missão e o seu legado. Hoje consigo estar em vários lugares, mas no futuro sei que terei de fazer escolhas.”



**Entender o ecossistema da fundação vai ajudar a gente a se apropriar dela e a se conectar com ela, sempre respeitando o seu ritmo, a sua missão e o seu legado. Hoje consigo estar em vários lugares, mas no futuro sei que terei de fazer escolhas.”**

**Olavo,**  
filho



Da esquerda  
para a direita:  
Gisela Mattos,  
Gabriel, Beatriz,  
Sandra Mutarelli,  
Olavo e José Luiz



Bia ao conhecer Gabriel e, abaixo, os três filhos:  
de diferentes casamentos, mas irmãos por inteiro



FOTOS ARQUIVO PESSOAL



# A escolha da medicina

Há diferentes especulações sobre o porquê de José Luiz ter optado pela profissão. O que ninguém questiona: seu maior dom é cuidar do outro

Não é exagero dizer que uma das perguntas que o pediatra José Luiz mais ouve, especialmente em entrevistas, é sobre o porquê da escolha da medicina. Natural a curiosidade, uma vez que é o único dos seis irmãos homens da família Setubal que abdicou de seguir nos negócios do pai, Olavo. O desejo pelo jaleco branco foi externalizado ainda na adolescência, por volta dos 11 anos, época em que o médico Christiaan Barnard realizou o primeiro transplante de coração no mundo. A notoriedade conquistada pelo sul-africano em 1967 e o volume de notícias sobre medicina naquele momento teriam influenciado na escolha de José Luiz. “Meu pai acreditava nisso, mas, sinceramente, eu acho que não”, diz.

Os irmãos Alfredo e Neca creem que a influência foi da mãe, Tide, que só não cursou medicina porque o pai dela não deixou. Além de conversar com Neca, o forte desejo ficou registrado em um discurso que Tide fez na formatura da segunda turma da Faculdade de Medicina de Santo Amaro, em 1976, ao ser chamada para ser madrinha.

*Recebi com alegria este convite. Alegria, pela afinidade que me une a essa profissão, por vocês abraçada. Afinidade que remonta à década de 40, quando eu, então mocinha, pedia, insistia, suplicava ao meu pai que me deixasse estudar medicina. Não consegui. Meu pai, homem severo de princípios tradicionais, não admitia que eu cursasse uma faculdade onde o número total de moças não chegava nem a dez. E eu, interessada em psiquiatria, fui, pois, estudar pedagogia e psicologia no Sedes Sapientiae, faculdade extremamente feminina, fundada pelas freiras da Congregação de Santo Agostinho. Sinal dos tempos. Hoje, entre os 61 doutorandos da turma de 76 desta faculdade, há mais de duas dezenas de moças.*



**Medicina é profissão soberana — lida com seres humanos. Luta pelo direito mais primordial que o homem possui: a SAÚDE.”**

**Tide Setubal,**  
madrinha da segunda turma  
da Faculdade de Medicina  
de Santo Amaro, em 1976

“A minha mãe morreu muito jovem. Eu já estava no primeiro ano de faculdade. E apesar de a gente ter muita empatia, muita coisa em comum, eu não me lembro de ela também ter me influenciado a ser médico”, afirma José Luiz. “Mas me lembro de que, quando eu falei que me decidi pela medicina, ela ficou muito contente.”

Após ter prestado vestibular sem sucesso logo depois de sair do Colégio Santa Cruz, José Luiz foi fazer cursinho. Lá conheceu Gisela Mattos, que também sonhava com medicina. Engataram namoro, ele entrou na Faculdade da Santa Casa e ela na Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto.

Foram sete anos de relacionamento, sendo dois deles à distância, até Gisela conseguir uma transferência para a USP de São Paulo. “Fui madrinha de casamento deles em 1982”, conta a pediatra Maria Lucia de Moraes Bourroul, a Malu. A aproximação dos pediatras

é cheia de coincidências. “Meu irmão Paulo estudou com o Lu no Santa Cruz. Depois entrei em medicina na USP e fiquei amiga da Gisela e, por tabela, do José Luiz. Mais tarde, fizemos residência juntos e isso nos aproximou muito. Sinto-me envaidecida de ser amiga dele.”

Na primeira aula de anatomia da faculdade, em 1976, a mesa 11 uniu uma turma que seguiu junta por muito tempo. “Éramos eu, Paulo Antonio Chiavone, José Augusto Mastrocolla e o José Luiz”, relembra Carlos Malheiros, professor titular do Departamento de Cirurgia da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa. “Quando fizemos estágio na pediatria, para mim foi um sofrimento indescritível e Lu estava completamente à vontade. Sempre foi a praia dele.”

Tímido, “sincericida”, travado para falar, extremamente humilde e delicado para despistar os oportunistas de plantão. Assim Malheiros, amigo até hoje, define o José Luiz da faculdade. “Todo mundo sabia que ele era milionário. Quando estudávamos, o pai dele era o prefeito de São Paulo. Não tinha como passar despercebido. Ele sempre identificava as pessoas que se aproximavam por interesse e ficava mais desconfortável em despistar sem confrontar por ser extremamente educado.”

A médica Patrícia Fucs sentava-se à mesa 12 com outros três homens. Sua dupla era Eduardo Mutarelli, irmão da atual mulher de José Luiz, Sandra Mutarelli. Formaram um grupo muito unido, juntando as mesas 11 e 12. “Eram sete homens e eu”, conta Patrícia, hoje professora titular do Departamento de Ortopedia e Traumatologia na Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa. Os cinco reúnem-se em todo 22 de dezembro, data da formatura da 14ª turma de medicina da Santa Casa (três integrantes da trupe faleceram). “O ouro desse grupo é termos esse companheirismo. Estar perto mais nas dificuldades do que na alegria. Compartilharmos da mesma visão de mundo.”

Foi a partir desse espírito de união que nasceu, em 2017, a motivação de criar a Associação Fundo Areguá, idealizada por José Luiz para proporcionar oportunidades para os estudantes da Santa Casa. Com estrutura independente, a instituição, inspirada nos fundos patrimoniais de universidades dos Estados Unidos e Inglaterra, baseia-se no modelo de investimentos para gerir doações. Patrícia e Malheiros fizeram parte do conselho da associação — o nome Areguá faz referência à saudação e ao grito de guerra que une alunos e ex-alunos da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo. “Acredito que a filantropia é uma ferramenta de transformação social, e cada 1 real doado ajuda a construir uma nova geração de médicos com uma formação de excelência. Embora sejamos independentes da estrutura da Santa Casa, acreditamos no potencial de seus alunos e na qualidade das pesquisas e atendimentos realizados pela instituição”, diz José Luiz.

Sem habilidade manual nem agressividade para ser um cirurgião (“porque para abrir alguém você tem que ter uma certa agressividade”), estava muito claro para José Luiz que seguiria uma carreira em clínica médica ou moléstias infecciosas. A opção por pediatria deu-se no quinto ano. “O que me encantou na medicina foi cuidar do outro, do humanismo da profissão. E o que me encantou na pediatria não foram as crianças doentes, mas a possibilidade de acompanhá-las do zero até os 15 anos”, conta José Luiz. “A possibilidade de não tratar só da doença, mas tratar da saúde, da saúde psicológica, do desenvolvimento, da relação da criança com o mundo. Isso me encantou. A gente chamava de puericultura.”

Depois da Santa Casa, cursou residência médica pela Faculdade de Medicina da USP, entre 1982 e 1984, e começou a trabalhar na pediatria do recém-inaugurado Evaldo Foz, hospital da Interclínicas. Chegou com 27 anos e saiu aos 51. Lá, foi responsável pelo setor de pediatria

e vice-diretor clínico. Apesar de ter completado quase bodas de prata nesse hospital, considera a Santa Casa sua grande escola de aprendizagem. “A Santa Casa me formou médico e a USP me formou cientificamente”, acredita José Luiz.

O fato é que tanto a Santa Casa como a USP foram excelentes bases para formá-lo com as características de um médico ideal, como sua mãe Tide descreveu no longínquo ano de 1976, na mensagem aos formandos da Faculdade de Medicina de Santo Amaro.

*Pergunto, pois, a mim mesma:*

*O que é ser médico?*

*O que o paciente espera?*

*Medicina é profissão soberana — lida com seres humanos. Luta pelo direito mais primordial que o homem possui: a SAÚDE.*

*Realmente, de que adianta a liberdade, se uma pessoa enferma não pode usufruí-la?*

*De que serve a igualdade, se uma pessoa enferma não pode defendê-la?*

*De que serve a educação, se uma pessoa enferma não pode aproveitá-la?*

*É direito do homem a assistência à saúde. É o direito mais básico, o primeiro, o essencial, para que ele possa se desenvolver como pessoa.*

*É, portanto, dever dos governos propiciar à coletividade hospitais, postos de saúde, campanhas de higiene, atendimento pré-natal, alimentação suplementar às gestantes e às crianças carentes. E é dever dos médicos cooperar,*



**Quando fizemos estágio na pediatria, para mim foi um sofrimento indescritível e Lu estava completamente à vontade. Sempre foi a praia dele.”**

**Carlos Malheiros,**  
professor titular do Departamento de Cirurgia da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa

*com seus conhecimentos, sua prática e seu trabalho, para elevar o padrão de saúde da população. Compete aos médicos abrir novos caminhos, propor novas ideias, alertar, inovar, a partir da experiência de cada um, criando novas possibilidades para o bem da saúde pública. É imprescindível a união de esforços do governo e da classe médica visando um mesmo objetivo.*

*Vocês estão no limiar de suas carreiras. No momento em que, acumuladas as informações e alguma experiência prática, vocês vão entrar em campo.*

*No exercício de qualquer profissão, é necessário ter sempre consciência das próprias limitações. Esse fato é capital na medicina, quando se lida com problemas relacionados com a vida. É importante aceitar esse fato. E saber que pode ser atenuado pela atualização constante, pelo diálogo com colegas, pelo entrosamento com especialistas, pelos trabalhos de equipe.*

*Vocês vão lidar com aquilo de mais precioso que foi criado por Deus: o ser humano.*

*O ser humano, a pessoa, o homem, composto de corpo e espírito. Corpo a ser tratado. Espírito a ser respeitado.*

*O corpo exige cuidados, conhecimentos, capacidade. O espírito exige respeito, consideração, calor humano. Na verdade, o homem é uno. Corpo e espírito fundidos na pessoa humana.*

*Lembrem-se sempre de que o homem que chega a vocês vem aflito, temeroso, angustiado. Ele conta com seu conhecimento, com a sua prática, com a sua capacidade. Mas ele deseja, também, o seu apoio, o seu interesse, o seu*



**Sinto-me envaidecida de ser amiga dele. Tem cabeça boa para devolver para a sociedade as oportunidades que teve.”**

**Patrícia Fucs,**  
professora titular do  
Departamento de Ortopedia e  
Traumatologia na Faculdade de  
Ciências Médicas da Santa Casa

*carinho. Ele precisa do seu cérebro, mas também do seu coração. Paciência, dedicação, compreensão e amor conquistarão para vocês a fé, a confiança, a gratidão e a esperança do doente. Tão importante para ele como para vocês.*

*Não é fácil!*

*Não é simples!*

*É quase heroico!*

*Mas é lindo!*

*É gratificante!*

*É crescer por dentro!*

*A juventude é idealista. E nós confiamos em vocês.*

*É natural haver ansiedade diante de uma nova vida, diante de um futuro ainda não experimentado.*

*Mas vocês vencerão a sua luta! As armas já estão em suas mãos! Formação intelectual adequada, auxílio dos mestres, apoio dos pais, amizade e união dos colegas, amor pela profissão, desejo de aprender, vontade de ajudar, esperança de vencer constituem todo um cabedal que, somado à vida prática do dia a dia, conduzirá vocês, obrigatoriamente, ao sucesso. Pois o sucesso em qualquer profissão não se faz de repente, mas decorre de uma evolução natural, em que etapas são vencidas, degrau por degrau.*

*Desejo que vocês sejam felizes, que vocês se realizem, em plenitude, no decorrer da vida. E que vocês venham a pertencer àquela elite de médicos que sabe DAR DE SI, porque é dando que se recebe, é ajudando que se constrói, é respeitando a pessoa que existe no paciente que se é verdadeiramente um MÉDICO!*

O discurso foi recentemente enviado a José Luiz pela irmã, Neca, com a seguinte frase acompanhando: “Nossa, Lu. Você realizou tudo o que a mamãe falava sobre ser médico”.

Natália com as gêmeas  
Maria Antônia e Maria  
Estela e o filho Armando:  
“Não largo do dr. Zé Luiz”





# Rua Mato Grosso, 306

Maria Natália Favalli era aquela mãe terror do pediatra. Bastava o filho, Armando, ter uma febre, vomitar, qualquer sintoma que fizesse apitar o instinto materno, ela corria para ligar para o dr. Zé Luiz. Contamos no passado porque agora, com três filhos (ela teve também as gêmeas Maria Antônia e Maria Estela), Natália diz que se acalmou um pouco. A personalidade do pediatra também ajudou. “O dr. Zé Luiz é quieto, calmo, me tranquiliza. Isso sempre foi importante para mim”, explica a mãe.

A única vez em que Armando realmente teve algo mais preocupante, ali pelos quatro ou cinco anos, foi uma plaquetopenia (número baixo de plaquetas na corrente sanguínea). O menino vomitava, estava coberto de pintinhas roxas, poderia ser qualquer doença que os meninos de cinco anos vira e mexe têm, mas os exames não apontavam um diagnóstico preciso. Ela se apavorou. Frase de José Luiz: “Natália, você está mais doente que o seu filho. Rasgo meu diploma se esse menino tiver alguma coisa grave”.

Não foi preciso.

O diploma continua intacto, assim como a postura firme de José Luiz, médico que passa confiança só no olhar e estende sua simplicidade às roupas (nem jaleco ele usa), ao jeito de ser, até à decoração do consultório. Tem a plaquinha com seu nome na porta, uma balança para pesar bebês, nada de muitos aparatos. E tem a secretária, Priscila Freitas, que o acompanha há quinze anos. “Dava para eu ter sido paciente dele”, ela brinca.

Começou a trabalhar com ele aos 19 anos e é também sua secretária pessoal, cuida da agenda da família (nos primeiros tempos, a mulher dele, Sandra, e os filhos Beatriz, Gabriel e Olavo tinham salas no escritório/consultório), cataloga as obras de arte que ele coleciona. No começo, ela e ele pouco falavam. Dois tímidos. Priscila foi ganhando segurança. “O dr. Zé Luiz ficou mais desinibido quando foi trabalhar na Santa Casa”, lembra ela, que o acompanhou ali também, onde o médico ficou por dois anos.

Mães como Natália, Priscila viu várias no consul-

tório. Agora, com o WhatsApp, é também para lá que correm as genitoras descrevendo suas angústias. Por mensagem ou ao vivo, a experiência do médico vai resolvendo os enigmas: “Doutor, meu filho não dorme, o que ele tem?”. “Deixa ele dormir só com a roupinha, sem cobertas.” “Mas tá frio.” “Só a roupinha.” Milagre: não é que sem as cobertas o bebê dormiu?

Com o tempo e os muitos afazeres na fundação e no hospital, José Luiz deixou de atender muitos pacientes. Algumas salas do consultório foram alugadas para outros médicos, de outras especialidades. Natália é uma das raríssimas que levam os filhos para se consultar com ele. “Não largo dele de jeito nenhum.”

Armando tem agora 12 anos e já fica sozinho nas consultas, gosta do pediatra, sente-se à vontade. As gêmeas estão com 6 anos. Ela resolveu engravidar de novo porque o filho era neto único dos dois lados, muita pressão sobre o menino e, com a descoberta da plaquetopenia, pensou que se um dia Armando precisasse de um transplante de medula seria bom ter um irmão como doador. “O dr. Zé Luiz me deu apoio para engravidar, mas disse que por esse motivo do transplante não.” “A gente não pode brincar de Deus”, avisou o médico.

## **Coração de mãe**

Responder a pequenas e grandes dúvidas, acompanhar o crescimento de meninos e meninas até virarem adul-

tos — as meninas ele costuma atender até que elas fiquem menstruadas; os meninos, ali pelos 20 anos —, ficar tão próximo de mães, pais e as reações mais inesperadas: essa é a rotina na sua sala da Rua Mato Grosso, 306, que fica atrás do Sabará Hospital Infantil, em Higienópolis. “Eu sou a mãe zero estressada, nunca corria para o pediatra”, conta Maria Helena Bompiani, mãe de Luca, 19 anos, e Pedro, 12, ambos pacientes dele desde que nasceram. “Acho que isso nos aproximou, e também o fato de eu trabalhar com psicomotricidade infantil. Porque tenho de lidar com mães, e o dr. Zé Luiz e eu já demos muita risada comentando que as crianças são fáceis, mas as mães nem sempre”, ela brinca.

Trocavam informações, indicações de pacientes, Maria Helena escreveu por três anos no blog Saúde Infantil, do hospital. “Ele mama bem?”, foi o início do primeiro diálogo, Luca recém-nascido, Maria Helena orgulhosa. “Muito, fica meia hora em cada peito.” “Então ele não mama bem”, respondeu José Luiz, para espanto da mãe. Ensinou-a a estimular o bebê a mamar: cronometrar de oito a dez minutos a mamada em um peito, depois trocar para o outro por mais quatro minutos. Assim os peitos produzem leite igualmente, o bebê fica saciado e a mãe não tem de ficar acordada de madrugada por uma hora esperando o bebê acabar de mamar. “Fiquei impressionada como a técnica dele funcionou. Repeti com o Pedro e deu tudo muito certo”, diz ela.

Mesmo se dizendo tranquila, com o primeiro filho teve um susto ainda na maternidade: Luca nasceu de

parto normal, mas foi preciso usar fórceps porque Maria Helena, atleta, teve calcificação e o bebê não saía. “Quando me levaram o Luca no quarto, ele estava com uma bola na cabeça.” Disseram que ele tinha uma trinca no crânio e fizeram uma tomografia. “Esse menino não tem nada”, falou o pediatra, taxativo, olhando as imagens do exame. “Isso foi do fórceps, é um galo; já, já passa.”

Economia de palavras, limpidez de pensamento, tudo o que ele diz é de uma simplicidade cartesiana. Acalma o coração aflito das mães. Não é só isso. Pelo que elas contam, quando vão ao seu consultório se sentem tão à vontade, com tanta segurança, porque ali tem um médico que gosta do que faz. A consulta é como um instante de amor.



# O pioneirismo do Sabará

Criado em 1962 como pronto-socorro e depois transformado em hospital, o centro médico é referência em práticas inovadoras no atendimento de crianças

Doze quartos, uma enfermaria e três consultórios. Foi assim que o Pronto Socorro Infantil Sabará (PSI Sabará) começou a funcionar em 14 de abril de 1962, em um casarão na Rua Alagoas, 57, na esquina com a Rua Sabará. Fruto do diagnóstico de dez jovens pediatras, que identificaram a necessidade de um espaço para atendimento exclusivo para crianças. Com médicos que se tornariam eminentes professores em diversas áreas da pediatria brasileira, não demorou para o lugar se tornar referência pediátrica em São Paulo. O grupo era formado por Amadeu de Carvalho Paço Filho, Azarias de Andrade Carvalho, Benjamin Israel Kopelman, Calil Kairala Farhat, Charles Kirov Naspitz, Fernando José da Nóbrega, Nelson Jorge, Israel Henrique Bogochvol, José Augusto Nigro Conceição e José Lauro Araújo Ramos — o dr. Amadeu deixaria a sociedade em 1966.

Anos mais tarde, os sócios adquiriram dois terrenos de 310 metros quadrados cada um na Rua Dona Antônia de Queirós e nesse espaço foi construída a nova sede, inaugurada em março de 1970, dessa vez com



**Em 2005 recebi um telefonema de Roger Wright, que trabalhava com fusões e aquisições, dizendo que estava com um mandato para vender o Sabará e perguntando se o José Luiz estaria interessado.”**

**Alfredo Setubal,**  
irmão

quatro consultórios e capacidade para 40 leitos. Foi um grande acontecimento por tratar-se do primeiro hospital construído na cidade especificamente para o atendimento infantil. A nova unidade contava com equipamentos novos, entre eles um raio X Philips importado da Holanda. Nos anos seguintes, a estrutura foi ampliada, com a finalização do terceiro andar, que abrigava nova unidade de internação, e do quarto andar, com o centro cirúrgico e a primeira UTI pediátrica montada em São Paulo especialmente com essa finalidade.

No início dos anos 2000, os sócios do PSI Sabará estavam em idade avançada, o hospital em decadência e sabiam que o futuro do negócio dependeria de um grande investimento ou da venda. Em 2001, contrataram o administrador de empresas Luiz Mário Bilenky para assessorá-los no processo

de avaliação e estruturação das informações financeiras e operacionais do PSI, assim como para identificar um futuro comprador. Nesse mesmo período, José Luiz Egydio Setúbal era responsável pela pediatria do hospital Evaldo Foz, pertencente à Interclínicas. Quando resolveu deixar o hospital, em 2004, e realizar algum trabalho na área social, logo foi convidado pela irmã, Maria Alice, para auxiliá-lo na criação de uma fundação que levaria o nome da mãe deles — Fundação Tide Setubal.

“Em 2005 recebi um telefonema de Roger Wright, que trabalhava com fusões e aquisições, dizendo que estava com um mandato para vender o hospital Sabará e perguntando se o José Luiz estaria interessado em adquiri-lo, já que era médico e tinha deixado o Evaldo Foz, que nessa

época estava quebrado”, conta Alfredo Setubal. José Luiz adquiriu o Hospital Sabará em outubro de 2005 e pisou em seus corredores pela primeira vez no dia 2 daquele mês. “Nunca me esquecerei da data porque foi o dia em que minha mãe morreu”, relembra José Luiz. Trouxe com ele da época do Evaldo Foz, além da experiência em gestão de crise, duas colegas que ganharam protagonismo na história do Sabará e da fundação: as médicas Fátima Fernandes, diretora executiva do PENSI (*leia mais nas páginas 95 e 127*), e Heloísa Iomemoto, também do PENSI.

“O nosso relacionamento se fortaleceu no período final do Evaldo Foz. Foi um tempo de vacas magras, muitas dificuldades. O hospital, que tinha sido de ponta, principalmente na área pediátrica, com cerca de 60 pediatras muito bem formados e engajados, começou a quebrar, desmoronar”, conta Fátima. “E, por fim, foi interditado, com a derrocada da Interclínicas. Nos últimos oito meses ficaram três pessoas lá: ele, eu e a Heloísa. José Luiz teve uma atitude supernobre porque a Interclínicas ficou devendo seis meses para todo esse corpo de médicos terceirizados. Ele era o chefe e pagou a todo mundo do bolso dele, assumindo a dívida da Interclínicas.”

Para transformar o recém-adquirido Sabará novamente em referência, era preciso apostar em bons profissionais. Ou seja, investir para crescer. A demanda ali era muito maior do que conseguiam atender, especialmente no pronto-socorro. Assim, quando surgiu a oportunidade de adquirir um prédio na Avenida Angélica, relativamente perto do local onde então se localizavam, a aquisição foi feita pelo Banco Pátria, que se prontificou a reformar o prédio e alugá-lo para o Sabará.

Para a operacionalização do negócio, José Luiz contou com a experiência de alguns executivos da Itaú, além da do irmão Alfredo. “Quando eu estava no banco, um belo dia o José Luiz veio conversar comigo com

o projeto de aquisição do Hospital Infantil Sabará. Como naquela época eu tinha entre as minhas atividades essa parte de fusões e aquisições proprietárias, nós fizemos todo o trabalho de valoração e depois ajudamos na negociação até a aquisição do hospital”, conta o engenheiro Henri Penchas, há 53 anos no conglomerado da família e atual presidente do conselho do Itaúsa, além de conselheiro do Sabará desde 2005 — Henri trabalhou com Olavo Setubal a partir de 1974. No início, José Luiz teve como sócios do hospital Luiz Mário Bilenky, Nelson Naspitz e Renata Martini. Em 2009, passou a ter 100% do controle acionário.

Na fase de idealização do novo hospital, José Luiz fez um *benchmark* internacional, visitando alguns importantes hospitais nos Estados Unidos e Canadá, como os Children’s da Filadélfia, de Boston, de Delaware, Alfred I. duPont, o Sick Kids de Toronto e o Johns Hopkins. A ideia era entender volumes, conceitos operacionais, planta física e modelo de negócios. A sede da Avenida Angélica foi inaugurada em 24 de agosto de 2010 e pouco antes disso o corpo clínico tinha um desafio gigantesco: transferir os pacientes da antiga unidade para a nova. “Naquele momento, havia cerca de 30 pacientes internados, sendo alguns deles na UTI”, conta o gerente da UTI do Sabará, Nelson Horigoshi, que começou no hospital em 1980, quando estava terminando a residência em pediatria.

“A UTI do Sabará, que era considerada supermoderna, tinha um monitor de frequência cardíaca e respiratória e um respirador, que já naquele tempo estava começando a ser específico para criança — até alguns anos antes usávamos respirador de adulto”, completa Nelson. “Hoje, além dos avanços tecnológicos, com aparelho de substituição de órgãos, temos um acúmulo de conhecimento. A ponto de haver especialidades dentro da terapia intensiva, como o intensivista pneumologista, o intensivista cardiologista... Antes, éramos generalistas.”

A transferência de todas as crianças aconteceu sem contratempos e, assim, passaram de um hospital com 40 leitos para outro que possuía 104, sendo 28 de UTI, ocupando uma área cinco vezes maior que a da sede anterior. Na inauguração, cerca de 50% dessa capacidade estava sendo utilizada e, de acordo com o plano de negócios, a expectativa não era de que se ocupassem todos os andares, a não ser durante os picos sazonais. O desempenho, entretanto, foi tão bom que rapidamente precisaram aumentar o número de leitos, retirando as brinquedotecas que existiam em cada andar e construindo uma única, onde antes era o espaço ecumênico.

O prédio do Sabará tornou-se referência porque, diferentemente do que acontece com os demais hospitais, que possuem alas infantis pequenas, ele é inteiramente dedicado à pediatria, com adaptações para esse público, como instalações de banheiros especiais (louças menores) e um clima lúdico que torna a estadia mais agradável e está alinhada ao conceito de humanização presente na cultura do hospital. No ano de inauguração, o Sabará venceu o VII Grande Prêmio de Arquitetura Corporativa na categoria Retrofit do setor Saúde.

Como em uma corrida de obstáculos, essa evolução foi fruto de trabalho coletivo e várias passagens de bastão. Foram superintendentes do hospital Luiz Mário Bilenky (2002-08), Celso Ruggiero (2008-12), Eduardo de Almeida Carneiro (2012-14), Wagner Cordeiro Marujo (2014-19) e Ary Ribeiro, atual CEO. “O antigo Sabará



**O nosso relacionamento se fortaleceu muito no período final do Evaldo Foz, um tempo de vacas muito magras. O hospital, que tinha sido de ponta, principalmente na área pediátrica, começou a desmoronar.”**

**Fátima Fernandes,**  
diretora executiva do PENSI

era um grande pronto-socorro e um pequeno hospital. E a minha responsabilidade, assim como a dos que me antecederam, foi transformar aquele pronto-socorro em um grande hospital com todas as exigências, as responsabilidades e dificuldades que isso significa”, diz Wagner Cordeiro Marujo, que assumiu diversas funções até ser diretor-superintendente.

Por essa dedicação ao público segmentado e atendimentos de casos cada vez mais complexos, o Sabará apresenta números crescentes e expressivos. Em 2020, foram atendidas 72 mil crianças, feitas cerca de 25 mil consultas, além de 180 mil exames em pacientes internos, externos e urgência. Há 78 leitos para internação, 14 no pronto-socorro e 36 na UTI. Na unidade de terapia intensiva se revezam em 24 horas 60 médi-

cos, 110 enfermeiros e 50 fisioterapeutas, entre outras especialidades. Nas seis salas de cirurgia são atendidas 4 mil crianças por ano. No 16º andar, funciona o Centro de Excelência de Alta Complexidade, com uma sala de procedimentos, três consultórios, ultrassom e sala de reabilitação.

Um dos equipamentos que orgulham o hospital é a ECMO, sigla para oxigenação por membrana extracorporeal, que substitui o pulmão ou o coração, dependendo da necessidade de pacientes em estado grave. Essa técnica já existe desde os anos 1950 no mundo e no Brasil foi aprovada em 2018 pelo Conselho Federal de Medicina. O Sabará se associou à entidade internacional Extracorporeal Life Support Organization (ELSO) em 2016. “Nós somos desde 2019 o único hospital brasileiro a ter o certificado deles, o selo prata que vale até 2022”, diz Nelson



**Foi um grande desafio transferir 30 pacientes da antiga unidade para a nova, alguns na UTI. Tudo aconteceu sem contratemplos e, assim, passamos de um hospital com 40 leitos para outro que possuía 104.”**

**Nelson Horigoshi,**  
gerente da UTI do Sabará

Horigoshi. Quando adquirido, o aparelho, de alta complexidade técnica e custo elevadíssimo, era usado uma ou duas vezes por ano. Hoje, cerca de uma vez por mês, com taxa de sucesso em 50% a 60% dos casos.

Um pouco antes de o mundo ser afetado pela pandemia do coronavírus, o Sabará estava registrando movimentos recordes. “Em 2017, 2018 e 2019, o hospital vinha com uma taxa de ocupação que chegava a 120%, principalmente nos meses de abril, maio e junho”, conta José Luiz. No início de 2020, chegaram a alugar um hospital de retaguarda para suprir o atendimento de pacientes. Com a chegada da pandemia de coronavírus, em março, o local foi devolvido devido à queda drástica no movimento. “Em abril de 2020, tivemos um prejuízo grande, com o hospital apenas 30% ocupado. Mas aí nos adaptamos rapidamente, tirando projetos da gaveta, como telemedicina, além de atrair casos de alta complexidade, já que os pacientes de doenças respiratórias tinham diminuído”, diz José Luiz.

O movimento voltou a crescer e um novo prédio, em uma das esquinas mais movimentadas da cidade (Avenida Brasil com Avenida Rebouças), deve começar a ser erguido depois de quatro anos de estudo de viabilidade (*veja página 260*). Mais um Sabará fincará raízes em São Paulo. “Quando a gente comprou o hospital e estava discutindo a mudança do nome, que é esse por causa da Rua Sabará, onde se localizava, fui pesquisar os significados”, afirma José Luiz. “Em um deles, Sabará quer dizer o braço do pai em tupi-guarani. O braço do pai no sentido de ser um afluente de um rio. O rio seria o pai e o afluente, o braço do pai. Eu achei tão significativo, tão brasileiro que resolvi não mudar.” São várias analogias possíveis a partir daí. Todas elas pressupõem crescimento com conexão. Uma conexão que pode se dar entre médicos, familiares, pacientes e tantos outros agentes humanos que abastecem e dão vazão a esse grande rio, com responsabilidade de pai, no qual se transformou o Sabará.



Bia, com o irmão Giovanni e os pais, Fernando e Vivian: energia familiar para enfrentar longuíssimas internações



# Somos Todos Bia

Cena 1, fevereiro de 2019: final de férias e Vivian, mãe atenta, achou que estava na hora de conferir a quantas andava a saúde da filha. Não que a Bia, nove anos, tivesse algum problema. Pelo contrário: menina inteligente, cheia de vida, não havia por que se preocupar. “Mas, doutor, vamos fazer um hemograma?” Com o resultado nas mãos, veio a recomendação de procurar urgente um nefrologista. No mesmo dia, Bia foi para a UTI.

Diagnóstico: doença renal crônica.

Cena 2, dezembro de 2019: Bia está internada depois de uma neurocirurgia. Teve sangramento na ca-

beça, convulsões, perda da consciência, ficou em coma, uma situação mais grave que a outra. A família já estava quase desistindo de ter esperança. A empresa onde Vivian trabalha fez a tradicional festa de fim de ano e ela, claro, não pôde ir. Os colegas mandaram fotos pelo WhatsApp. Vivian abriu as fotos e ficou muda com a surpresa: os colegas vestiam camiseta “Somos Todos Bia”. “Todo mundo usou, até o vice-presidente”, conta Vivian.

Cena 3, março de 2021: depois de dois anos, muitos meses de internações, um sem-número de procedimentos médicos, Bia, agora com 11 anos, finalmente teve alta. Havia feito um transplante de rim em fevereiro, enfrentou outros problemas sérios, precisou fazer mais um tempinho de hemodiálise, mas agora ia para casa. Vida nova.

Sabe aquelas histórias que parecem acontecer com os outros, no jornal ou na ficção? Quando num minuto está tudo bem e no momento seguinte, do nada, o roteiro muda completamente e a pessoa entra numa espiral, cai no poço da Alice e vai parar num universo inesperado, onde não se encontra a saída? É assim a história da valente Beatriz Guerra Biazzi e da sua família, em que ninguém soltou a mão de ninguém: Vivian Guerra, a mãe; Fernando Biazzi, o pai; e Giovanni, o irmão adolescente. Quatro discretos heróis, um por todos, todos por um. O final, feliz, já adiantamos aqui, mas vamos conhecer um pouco mais sobre a coragem dessa turma.

Vivian nunca poderia imaginar que sua filha passaria por tanto sofrimento e chegaria a quase definhara, pesando 19 quilos. Bia, a sua garota como tantas garotas bacanas de nove anos que andam de patins, são fãs das princesas e de estrogonofe e adoram Harry Potter. Nem que a notícia-bomba da doença renal seria só a primeira de muitas: surgia algo gravíssimo, os médicos davam um jeito, e na sequência um problema pior. Até hoje ninguém sabe dizer o que a Bia tem. “Eles não sabem o nome, mas sabem tratar, porque é uma doença autoimune”, diz Vivian.

O alarme apitou naquele hemograma: imunoglobulina muito baixa. É indício de doença autoimune, como lúpus, a primeira suspeita dos médicos. Quando Bia foi transferida para o Sabará, em março de 2019, já fazia diálise peritoneal (pela barriga, quando um cateter é implantado no abdômen). O quadro piorou, ela passou a fazer hemodiálise (em que a máquina desempenha o papel do rim, filtrando o sangue em sessões de quatro horas de duração), ficou internada por um mês. E entrou na fila para conseguir um transplante de rim. Continuou com a diálise peritoneal em casa.

Passaram-se sete meses, até que ela teve convulsões, a tomografia mostrou AVC, os pais tremeram com a frase do neurocirurgião: era preciso operar o cérebro imediatamente. Bia ficou em coma. Seu estado era bem grave. Quando estabilizou a cabeça, teve sério sangramento intestinal. “Eu fiquei assustada mesmo quando

saiu muito sangue da minha barriga na hora em que tiraram o dreno”, conta Bia.

## Pequenas ternuras

Nas longas internações, fez muitos amigos no hospital — tem um carinho especial pela médica Maria Carol —, ali passou o Natal, o réveillon, o seu aniversário. Fingiu surpresa, mas já apostava qual seria o presente: a visita da Tiffany, sua cachorrinha, uma lulu-da-pomerânia. Passava os dias no TikTok (ela é a rainha dos vídeos de dança), vendo filmes, caprichando nas lições de que gosta, ciências e matemática. E aprendendo, tão sábia e tão menina, que tudo neste mundo passa e a doença também passaria. “A Bia amadureceu demais nesses dois anos”, conta a mãe.

A equipe do Sabará se desdobrava em carinhos, presentes, pequenas ternuras do cotidiano, como as visitas do grupo musical Saracura (*veja página 120*) e dos personagens de filmes. A escola da Bia também deu uma força, professores a atendiam nas férias, os colegas de trabalho tanto de Vivian (ela é analista de seguros de vida) quanto do Fernando (engenheiro) davam apoio, liberavam horários. Vivian entrou num grupo de mães de filhos com problemas renais, pois é bom conversar com quem passa pelos mesmos dramas. Todos atados numa corrente de solidariedade que faz um bem danado, mas nada poderia aliviar a angústia dos pais, o

medo do será-que-vem-mais, a preocupação com o Giovanni, que aos 14 anos entendeu que teria de ficar mais sozinho e se dedicou aos estudos. O cansaço. Vivian passava a semana no hospital. Nos finais de semana, Fernando assumia o posto.

A pandemia piorou tudo. Não era possível receber visitas. A música e os personagens, trabalhos de voluntários, tiveram de parar. Fernando teve Covid. “Mas a nossa família é muito estruturada”, diz ele. Fernando e Vivian estão juntos há 17 anos, os irmãos de ambos eram amigos, deram um empurrãozinho para o namoro nos encontros da igreja. São evangélicos. Quando a Bia finalmente recebeu um rim, depois de 12 possibilidades, e seu corpo começou a rejeitar esse rim, Fernando quase arriou. “Eu fiz uma oração, pedi para não perdermos de novo. Depois disso, senti uma força, uma coisa no meu coração. O fato é que ela foi melhorando.” Os próprios médicos e enfermeiros se angustiavam com a possibilidade de ela perder o novo rim — e mais ainda ao ver a Bia em silêncio, sem reclamar, sem querer mexer no celular. Então, em março de 2021, um mês após o transplante, exatos dois anos depois da primeira internação, Bia teve alta. Diálise, nunca mais. Ela está brava e alegre como sempre. Para ficar perfeito, só falta encontrar as amigas (“Não aguento mais essa pandemia”, diz Bia, agora com um problema igual ao do resto do mundo). E comer sushi, sua comida predileta. Aí vai ser o paraíso.



# Criação da fundação

A Fundação José Luiz Egydio Setúbal comemora uma década de dedicação à saúde infantil. A jornada, que já soma muitas conquistas, está só começando

Cada fase do desenvolvimento infantil é marcada por determinadas características, todas desafiadoras aos pais: choro, riso, constância, inconstância, birra, obediência, festa, tristeza... E, de repente, o bebê cresce. Completa dez anos. É um momento importante de transição, em que ainda há o vínculo com a infância, mas já surge o flerte com a adolescência. As modificações físicas relevantes no corpo anunciam a fase adulta. Depois de uma década de vida, é natural que cresça a busca por autonomia, os questionamentos aumentam, assim como o equilíbrio emocional. Um caminho foi percorrido, mas a jornada das realizações está começando. É preciso aprimorar as vivências físicas, emocionais e cognitivas. É preciso adaptar-se às dores e alegrias do crescimento para chegar bem aos 20, 40, 60, 80, 100 anos...

O salto de uma criança do 0 aos 10 anos é equiparável à evolução da Fundação José Luiz Egydio Setúbal na última década. A fundação, que leva o nome de seu criador, teve toda a atenção do pediatra José

Luiz na chamada primeira infância. Já está provado que os estímulos corretos nos primeiros anos de vida são decisivos para o sucesso na vida adulta, seja de uma criança, seja de uma instituição. “Gosto muito da frase de Denis Waitley que diz que o maior presente que um pai pode dar a um filho são as raízes da responsabilidade e as asas da independência”, diz ele. “As raízes mostram quem você é e as asas lhe dão poder de ir para onde se deseja ir.”



**Eu peguei um hospital que não foi criado por mim, com uma história, coloquei mais terra e dei asas maiores do que as que ele tinha.”**

**José Luiz Setúbal**

Desde que comprou o Hospital Infantil Sabará, o objetivo maior de José Luiz era de que a instituição gerasse capital para manter uma fundação para estimular e apoiar ensino e pesquisa. A narrativa sobre seu desenvolvimento foi naturalmente incorporando analogias que ora comparam a instituição a uma criança, ora ao cultivo de uma planta, ora à mobilidade de um ser alado. São imagens muito significativas de uma história que ainda está sendo escrita. Os primeiros passos não foram fáceis, com o caixa no vermelho e investimentos de toda natureza a fazer. As raízes que o hospital já tinha, entretanto, receberam muito adubo e atenção. “Eu peguei um

hospital que não foi criado por mim, com uma história, coloquei mais terra e dei asas maiores do que as que ele tinha”, completa.

Asas muito maiores. A médica Fátima Fernandes, hoje diretora executiva do PENSI, pontua bem o tamanho da mudança. “Num primeiro momento, o hospital estava em frangalhos, o carro-chefe era o pronto-socorro, que estava detonado”, conta. “Quando a gente chegou ao PS, tinha 36 médicos. Hoje são 130.” Após mais de quatro

anos no comando do pronto-socorro, Fátima resolve sair e é convidada por José Luiz para ajudar a estruturar a fundação. “A piadinha interna na época era que a Fátima tinha saído do PS para ir para a ‘Afundação’. Quando a gente ainda não tinha o acrônimo PENSI nem o CNPJ PENSI, a gente falava assim nos lugares a que a gente ia: o doutor Zé Luiz comprou o Sabará, incorporou os acionistas, instituiu uma fundação, e essa fundação tem a missão de ensino e pesquisa em pediatria.”

Os que apostaram na “Afundação” erraram feio. Em 2019, a FJLES contava com um patrimônio líquido de R\$201,5 milhões, 33% acima do ano anterior, com um ativo de R\$326,8 milhões. Em 2020, com o contexto da Covid-19, os números variaram, com a queda temporária no movimento do hospital e transferência de verbas para minimizar os impactos da pandemia, como doações para famílias de baixa renda (*veja a página 163*). O patrimônio líquido do hospital em 2020 foi de R\$181,2 milhões e o ativo de R\$310,7 milhões. Números que colocam a fundação entre as maiores instituições privadas do país.

O hospital se tornou, em setembro de 2010, Fundação Sabará Hospital Infantil, organização de interesse público sem fins lucrativos, com objetivo de realizar pesquisas e ensino de saúde infantojuvenil. Rebatizada com seu nome atual em 2013, ampliou sua atuação: fez parcerias com outras instituições filantrópicas, integrou núcleos científicos, organizou fóruns para sensibilizar políticos e realizou campanhas de voluntariado, como o Viagens Fantásticas, mobilizando funcionários como Luís Alberto Ferreira, o Pepinho, cuja sensível história pode ser lida nas páginas a seguir. Só para ficar em alguns exemplos.

A fundação é formada por três áreas. A primeira é a assistência médica de paciente do sistema de saúde suplementar realizada pelo

Sabar Hospital Infantil, referncia nacional no atendimento mdico de crianas e adolescentes (*leia mais na pgina 67*). A segunda  em ensino, pesquisa e projetos sociais em sade infantil, realizada pelo Instituto PENSI (*veja pginas 95 e 127*). A terceira rea  um Fundo Patrimonial formado a partir de aportes feitos para a viabilizao das iniciativas e com os resultados financeiros do hospital. O modelo de Fundo Patrimonial  usado em fundaes nacionais e internacionais, como o Ita Cultural e a Universidade Harvard, por exemplo. A governana segue uma estrutura com base nas normas do Instituto Brasileiro de Governana Corporativa (IBGC).

Sua misso  promover a sade infantil por meio da assistncia, gerao e disseminao do conhecimento. Sua viso  influenciar a sociedade a cuidar da sade das crianas. E os seis valores que orientam as prticas so: humanismo, filantropia, tica, cuidar, conhecimento e sustentabilidade.  a que as trs reas (Sabar, PENSI e Fundo Patrimonial) se complementam, atuando na causa infantil por iniciativas de *advocacy* e *policy*. “Criana saudvel para uma sociedade melhor  o norte da fundao. Poderamos usar o lucro para fazer assistncia para dez, vinte, trinta crianas. Quando investimos no ensino e na pesquisa, no entanto, o objetivo  atingir centenas, milhares, talvez milhes de pessoas. Ento a lgica cartesiana  essa”, afirma Jos Luiz.

Esse propsito do conglomerado  um forte atrativo de talentos. Para muitos dos cerca de 1.200 funcionrios e colaboradores, no se trata apenas de um emprego. Foi assim com o CEO do Sabar, o mdico Ary Ribeiro. Com especializao em cardiologia e fisiologia clnica e Ph.D. em cincias mdicas pelo Instituto Karolinska, em Estocolmo, na Sucia,  tambm formado como conselheiro de administrao pelo Instituto Brasileiro de Governana Corporativa. Atua

como gestor em saúde desde o início do ano 2000 e durante dez anos foi diretor médico na Clínica São Vicente e no Hospital Pró-Cardíaco, ambos na cidade do Rio de Janeiro. Em 2010, foi convidado pela Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein para gerir a Unidade Perdizes Higienópolis, em São Paulo, onde permaneceu até abril de 2013. Em seguida, assumiu a Superintendência de Serviços Ambulatoriais e Comercial do Hospital do Coração (HCor).

“O propósito da fundação tem muito a ver com o meu motor de vida, e isso pesou muito na minha decisão de aceitar o cargo em outubro de 2019”, conta Ary, depois de passar por um processo seletivo aplicado por uma empresa de *headhunter*. “Trabalho pela interdependência do Sabará e do PENSI. Ajustar a prática com o ensino que essas duas instituições proporcionam. Adequar sempre a estratégia do hospital para sustentar o propósito e ambição da fundação, que é impactar nas políticas públicas”, completa o médico.

Criar uma instituição estruturalmente sustentável, com um hospital equilibrado financeiramente, sempre foi a premissa de José Luiz para garantir a perpetuação da fundação independentemente de sua própria presença. “Sempre tive a preocupação de deixar uma solução para os meus filhos, e não um problema”, diz ele. “Ainda que eu viva 100 anos, é pouco provável que eu veja os resultados da fundação, que serão conse-



**Logo depois de adquirir o Sabará, o Zé Luiz veio falar comigo: ‘Henri, a vida me deu muitas coisas e eu gostaria de fazer algo pela sociedade. O que você acha de eu transformar o hospital numa fundação?’. Tomei um susto.”**

**Henri Penchas,**  
presidente do conselho da Itaúsa



**O propósito da  
fundação tem muito  
a ver com o meu  
motor de vida,  
e isso pesou muito  
na minha decisão de  
aceitar o cargo em  
outubro de 2019”**

**Ary Ribeiro,**

CEO do Sabará Hospital Infantil

guidos a longo prazo. E não me importo. Não há essa vaidade. Hoje tenho o sentimento de um filho bem-criado, um trabalho bem-feito, mas que está apenas começando.”

O engenheiro Henri Penchas, atual presidente do conselho da Itaúsa, além de conselheiro do Sabará desde 2005, tem uma passagem que ilustra genuinamente o nascimento da fundação e o espírito de seu fundador. “Logo depois de adquirir o hospital, o Zé Luiz — eu me lembro claramente — veio falar comigo: ‘Henri, eu tenho uma ideia e queria saber o que você acha. A vida me deu muitas coisas e eu gostaria de fazer algo pela sociedade. O que você acha de eu transformar

o hospital numa fundação?’. Tomei um susto e falei para o Zé Luiz: ‘Zé, eu não faria isso se fosse meu, mas admiro muito você por querer fazer...’. E ele disse: ‘O meu pai falou algo semelhante’. Ele foi e fez. Eu acho que ele tem um espírito fantástico, um desprendimento da parte material que são poucos que têm.”





Pepinho na praça que ajudou a reconstruir como voluntário do projeto Viagem Fantástica: alento após perder filho de três anos



## De braços abertos

Era domingo, hora do almoço. Estava tudo pronto para entregar o Abrigo Reviver literalmente com vida nova. Pepinho e sua equipe de voluntários do projeto Viagem Fantástica ficaram responsáveis por consertar e dar outra cara aos móveis. Um final de semana de mão na massa: outros grupos pintaram as paredes, ajeitaram azulejos, numa animada transformação do prédio antes com rachaduras e cenário desolador. Todo mundo já estava dando tchau e se arrumando para celebrar quando Pepinho passou por uma sala desocupada, paredes sujas. “Nem era o quarto de nenhuma criança, não estava no nosso planejamento. Mas chamei um casal de voluntá-

rios e falei: ‘Vamos pintar, a gente termina hoje ainda’, ele conta. “É pra já.” Só acabaram às nove da noite. Pepinho, o primeiro a chegar, foi o último a sair. Apagou a luz e abriu um sorriso: não ficou nada para trás.

Um dia a Vânia, voluntária do Viagem Fantástica, lhe perguntou: “Pepinho, vejo você sempre se entregar tanto, por quê?”. A resposta se mistura com sua própria vida. Depois de perder o filho pequeno, Luan Victor, que aos três anos teve bronquiolite, ele decidiu que faria tudo o que pudesse para ajudar quem precisasse, e mais ainda se fosse criança.

Mudou também o próprio nome numa homenagem permanente ao filho: eles se chamavam carinhosamente de Pepo pai e Pepinho filho. Desde que entrou no Sabará, em janeiro de 2015, para trabalhar no setor de manutenção, Luís Alberto Ferreira ostenta no crachá o nome Luís Alberto Pepinho. O início não foi fácil: ele deveria começar no dia 1º de dezembro de 2014, mas três dias antes Luan faleceu. O emprego, adiado para janeiro. A primeira coisa que lhe deram para fazer foi uma manutenção na UTI. Olhou as crianças internadas, engasgou, não ia dar. Mais 15 dias de licença. Mas ser Pepinho abriu um sol no coração do Luís e aos poucos ele se apaixonou pelo trabalho e se tornou popular no hospital. Era dedicado, resolveu estudar engenharia civil para se aprimorar na profissão, e ainda havia sua simpatia, a que ninguém ficava indiferente. Em 2017 viu no corredor do Sabará um cartaz com a imagem do

carro que viaja no tempo do filme *De volta para o futuro* e a pergunta: Para você, o que é uma viagem fantástica? “Respondi: ver um vulcão em erupção”, lembra. Era um convite para quem quisesse participar de um novo projeto voluntário. Pepinho logo se prontificou. A primeira “viagem”: reformar duas praças abandonadas na Vila Lapena, bairro muito carente da Zona Leste de São Paulo. “Ali só tinha um lixão e usuários de drogas.” Durante três dias, o grupo de 20 voluntários liderado por ele criou canteiros de plantas, trocou o piso para drenar a água que se acumulava no terreno e, como chantilly do bolo, montou um playground colorido para a criança brincar. Foi um sucesso.

Pepinho observava a pronta felicidade dos meninos e meninas tão pobres e sua dor que vinha de dentro ganhou outro sentido diante da dor que ele via lá fora. Entendeu que com a doação do seu tempo, fazendo o que sabia fazer, era possível ajudar a vida florescer.

No ano seguinte, segunda edição do Viagem Fantástica, a coisa cresceu: agora eram 12 grupos, de 12 voluntários cada um, e podiam ser convidadas pessoas de fora, chamadas de anjos. Pepinho escolheu como anjo a Vânia, que morava na Vila Lapena, onde ele havia feito as praças. Dessa vez reformaram 12 casas de famílias com crianças com alguma deficiência, todas da associação Rainha da Paz, lá em Santana do Parnaíba. Também era preciso recolher doações, numa espécie de gincana, e adivinha quem conseguiu mais coisas.

Pepinho lotou a camionete de móveis, pegou um armário e uma cama rosa para a Duda, a menina da casa que ele reformou, e saiu distribuindo o restante. Deu para todas as famílias e ainda sobrou.

## **Uma alegre democracia**

Uma das coisas que ele mais gosta é a natureza democrática do Viagem Fantástica. Médicos, diretores, a sua chefe, o próprio médico Zé Luiz Setúbal, se juntam a faxineiros, auxiliares de enfermagem, todo mundo igual com o pincel ou a pá de pedreiro na mão.

Ninguém é mais igual que o outro. Com cada voluntário, segue-se um diálogo mais ou menos assim:

— O que você sabe fazer?

— Ah, não sei nem pregar um prego.

— Pega esse pincel, vai pintando aquele armário.

“E dá certo, viu? Não tem hierarquia, tá todo mundo junto no propósito. Eu olhava as mãos de um médico, fininhas, nunca mexeram numa massa de cimento, mas no fim ele fazia tudo, ninguém discordava. Surgiu entre todos uma amizade muito grande”, relata Pepinho. Ele mesmo contou sua vida para a voluntária Bia, falou à beça, e só depois soube que era a Beatriz Setúbal, filha do presidente da fundação.

Seu mergulho no voluntariado parece uma extensão da sua personalidade, sempre pronta para apoios inesperados. Pepinho, 38 anos, casado com a Eliane,

pai também da Luanny Victoria, de 17, ajuda a criar o Pietro Jefferson, 4 anos, filho de uma amiga da sua mulher. “O pai sumiu e eu quis ajudar. O filho é dela, passa metade da semana aqui em casa, mas o que eu puder fazer por ele, eu faço.”

E é quando menos se espera que vem a recompensa. Na terceira edição do Viagem Fantástica, lá no Abrigo Reviver, Pepinho se sentiu desafiado a consertar um guarda-roupa destruído, que qualquer outra pessoa jogaria no lixo. Era da Carol, uma menina que saiu para passar o fim de semana com o padrinho e só voltaria no dia seguinte. “Todo mundo me disse para desistir, ninguém acreditou que ficaria bom”, diz Pepinho. Ficou perfeito. E não é que a menina voltou no sábado à noite mesmo e ficou maravilhada com seu novo armário? No domingo de manhã cedinho, Carol esperou por Pepinho na porta do abrigo e lhe deu um abraço tão apertado, tão cheio de amor, que ele nunca mais esqueceu.



# PENSI grande

O instituto nasceu com a dupla de pediatras José Luiz e Fátima Fernandes. Hoje são 40 funcionários e 25 mil pessoas impactadas pelas quase 300 pesquisas em saúde infantil

Na década de 1960, uma época em que não havia tratamento preventivo para asma grave, a doença instalou-se no cotidiano da menina Fátima Fernandes, levando-a a frequentes visitas a prontos-socorros e médicos. Duração, ela se emociona ao lembrar das muitas vezes em que achou que ia morrer pela falta de ar. “Dezenas”, recorda-se. “Morávamos em uma casa que tinha uma laje e meu pai ou minha mãe me levavam para lá, especialmente em noites quentes, com a ilusão de que eu iria respirar melhor. Passávamos a madrugada. São cenas que voltam na minha cabeça.” Aos 14 anos, um acidente no braço esquerdo praticando handebol resultou em duas cirurgias e à fisioterapia prolongada. Recuperou-se bem diante da proporção do acidente e se aproximou ainda mais do mundo das mulheres e homens com estetoscópio no pescoço. Vem daí a escolha da medicina como profissão.

Uma decisão nada simples, dado o contexto familiar. Filha de imigrantes espanhóis, ela e os três irmãos batalharam muito para chegar à universidade. Era enorme o apoio dos pais, comerciantes, para a sua educação. Mas a situação financeira a levou a estudar à noite para poder trabalhar até entrar na concorrida Faculdade de Ciências Médicas da

Santa Casa de São Paulo e ali se formar, graças a uma bolsa, na época o chamado crédito educativo. Curiosamente, mas não por acaso, Fátima é diretora do Serviço de Alergia e Imunologia do Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo, cargo já ocupado pelo seu ex-chefe e um dos médicos que a atendiam quando era criança, o dr. João Ferreira de Melo, hoje com 95 anos. Sempre que tem um estudo de asma, os olhos de Fátima brilham. “Por poder ajudar, inovar”, conclui. A

razão de escolher a especialidade vai, porém, além do viés pessoal. A prevalência da doença em crianças e adolescentes é alta, de 15% a 20%, além de um risco grande de morbidade e mortalidade.

Os “prontuários” de Fátima e José Luiz se cruzaram de maneira recorrente quando fizeram residência médica — nessa época, na visão dela, ele era “inatingível”. “Hoje sei que essa distância se deu muito mais pela sua personalidade tímida do que por carregar o sobrenome Setúbal e ser filho do prefeito”, diz Fátima. Trabalharam juntos no Evaldo Foz e no Sabará. Em 2010, o médico a convidou para estruturar o Instituto PENSI (Pesquisa e Ensino em Saúde Infantil) junto com ele depois que Fátima passou anos à frente do pronto-socorro do Sabará, uma das áreas nevrálgicas de um hospital. Propôs pensar no PENSI, que na época nem tinha esse nome, criado por ele. A pediatra topou, mesmo sem ter ideia do que de fato iria fazer.

Eram apenas os dois e uma visão: erguer um centro de referência na geração e difusão de co-



**Quando pensei em desenvolver uma ação social, a opção mais óbvia era prestar assistência gratuita no Sabará, mas nesse caso seu alcance seria muito curto. Ao criar o PENSI, optei por outro caminho: desenvolver pesquisas capazes de influenciar políticas públicas que beneficiam a sociedade.”**

**José Luiz Setúbal**

nhecimento em saúde infantil. Contrataram uma consultoria externa que prospectou personagens da área de ensino e pesquisa e fizeram um planejamento estratégico. No plano tático, José Luiz e Fátima foram conhecer várias instituições com “a pastinha debaixo do braço”, como relembra. Foram ouvir *stakeholders*, como conselheiros de fundações, professores universitários, alunos... E estudar também. José Luiz já tinha feito MBA, atuado na Fundação Tide Setubal, além de carregar toda a experiência de gestão do Sabará. Fátima cursou MBA de gestão em saúde e fez pós-graduação em pesquisa clínica. Especializou-se em formação de equipes, treinamento e gestão de pessoas, gestão de projetos e orçamentos, elaboração e implantação de processos assistenciais, de pesquisa e avaliação de impacto, eventos científicos, educação continuada presencial e à distância e em projetos sociais na área de saúde em organizações de educação, saúde e assistência social.

Desde a formalização do instituto, em 2013, a experiência teórica foi aplicada na prática, e realizações importantes se deram nos últimos sete anos (*veja linha do tempo na página 248*). “A primeira pessoa que a gente contratou foi muito simbólica para o PENSI, a Mariana Sales Velleca. Ela foi paciente de José Luiz quando criança e estagiária do setor de farmácia do Sabará. Saiu porque gostava muito da área de pesquisa e queria ter experiência em uma clínica de pesquisa”, conta Fátima. “Um belo dia a encontro por acaso na Avenida Angélica, contei que tinha saído do PS e sobre os planos do centro de pesquisa. José Luiz concordou com a contratação.”

As duas foram fazer o curso de pesquisa clínica na Santa Casa e uma pós-graduação. O gestor desse curso na Santa Casa era Charles Schmidt, amigo de José Luiz, que as apresentou para muita gente da indústria farmacêutica. Enquanto estudavam surgiram algumas propostas

de pesquisa. A primeira delas foi justamente sobre... asma. Uma linha de pesquisa que permeia toda a história do PENSI em paralelo à vivência do Sabará, que recebe alta prevalência de crianças e adolescentes com problemas respiratórios, especialmente do outono ao inverno. “Tínhamos pacientes sofrendo com esses problemas, então seria muito importante termos também respostas, saídas da participação em pesquisas que pudessem melhorar a condição dos tratamentos”, afirma Fátima.

Desde então, o instituto acumula 245 pesquisas cadastradas, realizadas por 447 pesquisadores. Entre as mais de 25 mil pessoas diretamente impactadas pelas pesquisas está a família Custódio Dias e Silva, que se beneficiou do Projeto de Triagem Neonatal, realizado entre 2016 e 2020 em 18 maternidades em 9 estados brasileiros. Bento, hoje com quatro anos, nasceu com SCID (imunodeficiência combinada grave), uma das síndromes genéticas associadas a deficiências de imunidade que o estudo teve como objetivo detectar por meio do teste do pezinho. Nesse estudo, rastreamos o problema em 25 mil recém-nascidos e conquistamos a aprovação do teste do pezinho ampliado como política pública (*leia mais na página 172*)

Pelo tamanho da dedicação de José Luiz, não demorou para que as pessoas, especialmente as do hospital, comentassem que o instituto tinha virado o “queridinho” do médico. Ele não admite a preferência, até porque há uma relação sistêmica entre o instituto e o hospital, com uma instituição apoiando a outra. Mas não esconde o orgulho de ter projetado, se envolvido e escolhido a pessoa certa para formatar com ele seu maior sonho desde que comprou o Sabará: ter um centro de ensino e pesquisa na área de saúde infantil. Os números falam por si. Em 2020, o PENSI contabilizou 40 funcionários com dedicação exclusiva, além dos cerca de 15 pesquisadores associados e demais

equipes. Não só. Refletindo o crescimento no número de projetos, a evolução das parcerias e ampliação das equipes em todas as áreas de atuação, o instituto teve suas instalações ampliadas em 2017, passando a ocupar uma área de 400 metros quadrados. Essa evolução trouxe maior disponibilidade de consultórios para atendimentos, salas de reuniões e, principalmente, área exclusiva dedicada ao laboratório de pesquisa.

Dois anos depois, em 2019, o PENSI teria uma nova expansão. Suas instalações dobraram de tamanho com a inauguração de outra ala, ocupando mais um andar no prédio da sua sede. Dessa vez, entre facilidades como salas de trabalho, auditório e biblioteca, um dos destaques foi a sala de simulação realística, onde estagiários e médicos da residência em pediatria passariam a ter aulas práticas, reproduzindo situações reais em um boneco idêntico a uma criança.

Estrutura para atender aos quatro pilares nos quais atuam hoje. São eles: pesquisa, ensino e educação, projetos sociais e voluntariado (*veja página 127*). Cada um desses grandes guarda-chuvas abriga vários programas, cujos impactos são exemplificados ao longo deste livro com histórias de pessoas que tiveram sua vida muda de alguma maneira. As áreas estratégicas são sete: autismo; imunodeficiências; UTI e cardiopediatria; nutrologia e metabolismo; doenças respiratórias e alérgicas; neurodesenvolvimento; geoprocessamento.



**No começo  
desenhamos linhas  
de pesquisa, fizemos  
várias prospecções  
e planejamentos  
estratégicos para  
entender onde melhor  
poderíamos contribuir  
para o conhecimento  
sobre saúde infantil.  
Chegamos a alguns  
pilares que até hoje  
se mantêm.”**

**Fátima Fernandes,**  
diretora executiva do PENSI

A divisão em núcleos marcou o crescimento das atividades do instituto, pois desde então havia pessoas dedicadas a cada uma das atividades. O núcleo de ensino engajou-se na realização de eventos de atualização, cursos de capacitação e treinamentos, tendo como marco o Congresso Sabará de Especialidades Pediátricas, que ocorre bianualmente desde 2012. O núcleo de pesquisa, por sua vez, representou um

grande desafio para a instituição. Por se tratar de um hospital privado, exclusivamente pediátrico, no qual todo o trabalho tem foco na assistência, seria um desafio criar a cultura da pesquisa. “A ideia, desde o início, era atrair pesquisadores internos, do próprio corpo clínico, e externos, que desejassem um ambiente propício para a realização de suas pesquisas”, diz José Luiz.

Um dos pontos de destaque para esse núcleo foi a criação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), homologado em 2012 pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep), do Ministério da Saúde. “Foi um marco gigantesco, como se a gente estivesse ganhado o passaporte, o visto para as pesquisas”, completa Fátima. “Desde então recebemos até estudos de outras instituições para avaliar dentro do nosso comitê, porque é

muito elogiado e bem-visto pela Conep.”

Outra decisão fundamental foi optar pela qualificação de organização da sociedade civil de interesse público (Oscip), designação jurídica atribuída a entidades privadas com interesse social que atuam em áreas típicas do setor público. O objetivo do instituto era obter financiamen-



**A ideia, desde o início, era atrair pesquisadores internos, do próprio corpo clínico, e externos, que desejassem um ambiente propício para a realização de suas pesquisas.”**

**José Luiz Setúbal**

to para seus projetos pelo Fundo Municipal da Criança e do Adolescente (Fumcad). Porém, apenas em 2016 começaria a realizar projetos com recursos de renúncia fiscal e patrocínio, sendo o primeiro deles o de triagem de doenças imunológicas em recém-nascidos, aprovado pelo Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência (Pronas/PCD), do Ministério da Saúde. A obtenção dessa qualificação facilita parcerias e convênios com todos os níveis de governo e órgãos públicos, além de permitir que doações realizadas por empresas possam ser descontadas do imposto de renda.

“Quando pensei em desenvolver uma ação social, a opção mais óbvia era prestar assistência gratuita no Sabará, mas nesse caso seu alcance seria muito curto. Em compensação, ao criar o PENSI, optei por outro caminho: desenvolver pesquisas capazes de influenciar políticas públicas que beneficiam a sociedade como um todo, atingindo assim um público muito maior. Hoje isso é realidade”, diz José Luiz. A história contada nas páginas a seguir, a da pequena Manuela, de seis anos, portadora do transtorno do espectro autista, é apenas uma das muitas que refletem o impacto do PENSI, que extrapola o universo da academia. Afeta e melhora gente pequena, com nome e sobrenome, geralmente fragilizada por alguma questão de saúde. A infância asmática de Fátima Fernandes talvez tivesse sido outra se existisse na época um PENSI, grande como é hoje.

**Daiana e a filha  
Manu: após estudar  
muito sobre o tema,  
Instagram e textos  
no blog Autismo e  
Realidade, do PENSI**





## Manu rocks!

Com uma camiseta do Queen, coturnos pretos e calça jeans agarrada, Manu ouve o disco dos Ramones, som no talo. Não fosse pela boneca que carrega sempre numa mão, nem daria pinta dos seus seis anos de idade. É uma roqueira *vintage*: Queen e Beatles estão na sua lista de hits, que tem também, na versão brasileira, os Engenheiros do Hawaii. A mãe torce o nariz para esta última, já tentou emplacar Raul Seixas e Legião Urbana, mas Manu não é do tipo que cede facilmente. Nunca foi. E justo pela sensibilidade aguçada e pela personalidade forte foi que Daiana, a mãe, percebeu que sua filha não era igual às outras crianças.

O som, por exemplo. Se for rock, tudo bem. Mas uma multidão falando alto, gargalhando, vozes agudinhas, crianças gritando, acabavam com o dia da menina. Na creche, quando não era mais bebê e os coleguinhas saíam correndo e rindo no recreio, cadê ela? Num canto lá longe, isolada, brincando sozinha. Com o tempo a situação foi piorando, ninguém parecia entendê-la, e o jeito de Manu mostrar que estava muito, muito incomodada era deitar no chão, fechar os olhos e botar os dedinhos nos ouvidos, horas na mesma posição. Daiana percebia o sofrimento da filha quando se via cercada de estímulos, mas daí a convencer pediatras, amigos, o resto da família, ah, demorou. “Precisei pedir que as professoras gravassem esses momentos da Manu, escrevessem relatórios, porque quando eu contava sobre o comportamento dela para alguns pediatras (e foram vários), ninguém acreditava. Todo mundo só achava que ela era mimada e eu educava mal, superprotegia, exagerava”, lembra a mãe.

Devidamente documentadas, as reações mostradas a um neuropediatra indicaram o diagnóstico preciso: Manu tem autismo. Ela estava com dois anos e sete meses e Daiana pôde confirmar que tudo o que já vinha de tempos fazia sentido: o sono da Manu, desde que ela nasceu, era interrompido toda hora por pesadelos, terror noturno. Durante o dia, tinha pavor de gente que vinha apertá-la, um bebê lindo, risonho, de bochechas rosadas. Se beijo já é uma coisa que as pessoas grandes

tomam à força das pessoas pequenas, ela, então, se fechava a sete chaves para qualquer aproximação. “Manu se desesperava com esse contato físico”, conta Daiana.

Em compensação, não tinha outros sintomas clássicos dos autistas: Manu sempre gostou de olhar nos olhos durante a conversa, não andava na ponta dos pés (outra característica típica) e, apesar de uns probleminhas de atraso verbal, falava para caramba. “Ela tem um autismo leve”, explica Daiana, que é funcionária pública da Secretaria da Fazenda mas acabou se tornando quase uma especialista em autismo. Estudou muito sobre o tema e fez uma pós-graduação em Intervenções Precoces do Autismo no CBI de Miami, curso em parceria com a Fundação Maria Ulrich. Criou uma conta no Instagram, Mundo da Manu TEA (transtorno do espectro autista), e um canal no YouTube. Inaugurou-se um mundo novo. Mães de todos os estilos e lugares se identificaram com os temas abordados, com a angústia, com o olhar torto de parentes e amigos que não entendiam, nunca entendem, por que essas crianças não são como as outras.

## **A garota do SuperCarisma**

Graças ao Instagram (“A página cresceu, temos 31 mil seguidores e todos são muito engajados”), começa sua história com o Instituto PENSI. Daiana e Manu foram convidadas pelo PENSI, em 2019, a participar de uma campanha, Meu Autista Super-herói, feita para o

Dia Mundial do Autismo (celebrado todo 2 de abril). Era uma exposição fotográfica em que sete crianças e adolescentes posaram com roupas de seus super-heróis preferidos e as famílias diziam quais eram os superpoderes dos filhos. Manu escolheu ser a Luna (do desenho *Show da Luna*, uma menina curiosa que ama ciências) e Daiana e o marido, Dione, destacaram que a filha tinha o SuperCarisma. A exposição foi exibida na Linha Amarela do metrô de São Paulo e ainda foram distribuídas 2 mil cartilhas ilustradas pelo Ziraldo para explicar como ajudar na inclusão de autistas. Na real, era para mostrar que, de algum jeito, todo mundo pode ser o que quiser.

É mais ou menos o que Daiana já faz com sua página e seus vídeos. Eles falam um pouco sobre o cotidiano, celebrações das vitórias diárias da Manu, dicas de brincadeiras, descrição de terapias. Daiana não romantiza o autismo, mas mostra que muitas vezes dá para ir bem mais longe do que a gente imagina. Também entendeu que ela, o marido e a Manu, apesar dos vários passos para trás nos dias que são dureza, têm privilégios que nem imaginavam. “Recebo mensagens de mães do Maranhão, da Bahia, de mães pobres que têm de esperar meses para qualquer possibilidade de atendimento, mulheres que o marido abandonou porque não queria esses filhos, crianças de oito anos que continuam usando fraldas ou nunca falaram. É muito difícil ver tudo isso”, ela conta.

Seus textos também costumam ser publicados no blog Autismo e Realidade, do PENSI. Como o “Sinto muito se

os gritinhos da Manu te incomodam... Mentira, não tô nem aí” que anunciava, já no título, que essencial é deixar a criança livre para se expressar. E Manu se expressa. Com as terapias foi se desenvolvendo muito rápido. Assim que foi diagnosticada, começou com a terapia ABA. Fez terapia comportamental, terapia de grupo, teve orientação pedagógica, fonoaudiologia, terapia ocupacional. Agora os pais optaram por colocá-la numa escola normal, forte, inclusiva, onde ela convive com crianças de todos os tipos e tem aulas de dança, xadrez, inglês, teatro.

Como em tantos quesitos da vida, na história de Manu o que faz toda a diferença é o amor. Na confiança absoluta que os pais têm nela. No acolhimento da Bela, amiga da escola que tem um irmãozinho autista: no primeiro dia de aula, Bela pegou Manu pela mão e foi ensinando aos amigos que todos deviam entendê-la. Na dedicação das professoras: na escola não é permitido levar brinquedos, mas abriu-se uma exceção para a boneca de Manu, que é mais do que isso. “A Manu só se sente segura com a boneca. Pode estar na mochila, mas ela tem de saber que a boneca está ali.” O SuperCarisma da pequena roqueira se incumbe do resto.



**Asas**



# Rede de humanização

Para colocar em prática o maior propósito do Sabará, o cuidado humanizado, Sandra Mutarelli integra profissionais como enfermeiros, músicos, voluntários, nutricionistas e o Child Life Specialist

As iniciativas para o cuidado humanizado com o paciente e sua família podem se dar de diversas maneiras e por diversos agentes. A atuação em conjunto, entretanto, é a mais eficiente, como a combinação de medicamentos; mas, no lugar de remédios, o coquetel aqui é de gente. Pessoas preparadas para amenizar o estresse da hospitalização pediátrica. O desafio é que o conceito de humanização esteja na consciência e na ação de todos, da recepcionista ao presidente do Sabará. Os primeiros movimentos nesse sentido surgiram um pouco antes da compra do hospital pelo pediatra José Luiz Setúbal, com a contratação de músicos para se apresentarem na sala de espera, pintura das paredes para propiciar um ambiente mais acolhedor e disponibilização de brinquedos com os quais as crianças poderiam se entreter durante a espera. Posteriormente, em 2006, um grupo de enfermeiras, coordenadas por Flávia Russo, passou a desenvolver atividades lúdicas com as crianças, como comemorações de Natal e festa junina.



**Acredito que você consegue oferecer um tratamento humanizado à medida que recebe um tratamento humanizado. Por isso a importância do cuidado com os voluntários.”**

**Sandra Mutarelli,**  
responsável pela Rede Humanizada

Um dos grupos parceiros mais antigos na humanização é o Saracura, uma organização especializada em música aplicada aos cuidados de saúde. Embora se apresente em 17 hospitais, nasceu no Sabará em 2003, de forma despretensiosa, com quatro integrantes. Hoje somam 40 profissionais com formação em música e capacitação técnico-teórica para atuação como músico-cuidador em ambientes hospitalares,

inclusive naqueles mais delicados, levando música às alas de internação, pronto atendimento e UTIs pediátrica e adulta (*leia mais na página 121*). Em 2013, chegaram o grupo Pronto Sorrir, formado por arte-educadores, e o Cão Terapeuta, no qual os cães vão brincar com as crianças. Todos com o objetivo de oferecer aos pacientes e familiares momentos de boas experiências e lembranças positivas do período de internação.

Junto com voluntários, profissionais do hospital como enfermeiros, nutricionistas, psicólogos e, mais recentemente, o Child Life Specialist, atuam em rede. A enfermeira, por exemplo, pode prescrever a visita de um músico ou arte-educador; voluntários podem acessar o psicólogo, e por aí vai. Existem reuniões mensais para discutir casos mais delicados, além de tratar dos conceitos e trabalho do próprio grupo de humanização. No dia a dia, seguem uma tabela de grau de risco à qual todos têm acesso, com casos prioritários. E interagem de maneira ágil, em um grupo de WhatsApp.

Não é simples mediar esse bem bolado para a alma dos pacientes e de seus acompanhantes. A responsável pela rede de humanização

é Sandra Mutarelli, casada há 30 anos com José Luiz. Ela foi e é figura central para a evolução, profissionalização e disseminação do conceito, priorizado por seu marido desde sempre. Sandra também tem o título de doutora, vindo do mestrado e doutorado em química, área que abraçou por anos como professora na Universidade de São Paulo e colégios paulistanos. Em 2012, por sugestão de uma cunhada, dedicou-se a visitar hospitais pediátricos ou com alas pediátricas que possuíam corpo de voluntários, como o Darcy Vargas, Graac e Sírío-Libanês. A ideia era conhecer os programas e a atuação dos voluntários dentro dos hospitais para criar algo profissionalizado no Sabará. Nesses locais, participou dos cursos de formação. Também fez o curso de gestão de voluntários no Centro de Voluntariado de São Paulo e conheceu Valdir Cimino, da Associação Viva e Deixe Viver, que ajudaria na formação do voluntariado do Sabará. Nasceu assim um regimento interno, com missão, valores e um manual do voluntário.

Diferentemente de outros hospitais, nos quais as equipes de voluntários podem trabalhar dando informações ou com captação de recursos, por exemplo, os voluntários do Sabará têm a função de brincar com as crianças. O curso de voluntários foi desenvolvido usando o modelo da Viva e Deixe Viver, mas Sandra logo o adaptou para o DNA do Sabará usando sua expertise de educadora. A formação teórica dura nove horas, ministradas em três dias por uma semana, e há uma formação prática. “Eles visitam todas as instalações do hospital, recebem noções de desenvolvimento infantil e dos tipos de brincadeira mais adequados para cada idade, noções de primeiros socorros, infecção hospitalar, comportamento ético, assiduidade, comprometimento e gestão do tempo”, conta Sandra. Com a palestra de uma psicóloga e depoimentos de outros voluntários, entendem as peculiaridades de trabalhar com

crianças doentes e os tipos de situação que podem ser encontrados — da criança recebendo inalação à criança fazendo quimioterapia.

Ganha o jaleco rosa quem mostra assiduidade após dois meses, já que o número de desistências ao longo do caminho em qualquer grupo de voluntariado costuma ser grande. O que leva à desistência, um dos maiores desafios nesse setor? A dificuldade das pessoas em lidar com a dor de outros, o que se agrava mais tratando-se de crianças. “Fazemos três cursos de formação por ano. Dos 120 que terminam, cerca de 40 permanecem de maneira engajada”, explica Sandra. O Sabará dispõe de uma série de estratégias de fidelização, como dar *feedback*, parabenizar quando recebem elogios pelo SAC e valorar a hora doada pelo voluntário. No final do ano, eles verificam quantas horas foram doadas e apresentam ao voluntário quanto o hospital deixou de gastar porque eles estavam ali. Como retribuição pelo trabalho não remunerado, o Sabará oferece atendimento psicológico e uma série de palestras e oficinas. Também têm à disposição uma salinha exclusiva. “Acredito que você consegue oferecer um tratamento humanizado à medida que recebe um tratamento humanizado. Por isso a importância do cuidado com os voluntários”, observa Sandra.

São 130 voluntários atualmente e o programa do hospital virou referência no setor. Com a pandemia da Covid-19, os programas de voluntariado, de maneira geral, e especificamente o do Sabará, tiveram de se adaptar, adequando-se às questões de segurança (*leia mais na página 179*). O desafio da criatividade é permanente. Há três anos, uma das iniciativas mais inusitadas acontece no Dia das Crianças. Um time de super-heróis é chamado para realizar a limpeza da fachada de seu prédio de 17 andares na Avenida Angélica. Super-Homem, Mulher Maravilha, Batman, Flash, Lanterna Verde, Mulher Gato, entre outros heróis, pas-

sam pelas janelas das unidades de internação em uma visita-surpresa às crianças e suas famílias. É pura excitação, emoção e energia. No mesmo dia, as equipes de hospitalidade, nutrição e voluntariado presenteiam os pacientes, no conceito de rede citado no começo do texto.

“O brincar é o meio da criança de se comunicar, se desenvolver, se proteger e enfrentar desafios durante a hospitalização. Por isso, a brincadeira é essencial no cuidado da saúde infantil, pensando sempre na saúde de forma ampliada, como o bem-estar físico, psíquico e social. É imprescindível, portanto, haver no ambiente hospitalar pediátrico ferramentas que dialogam com a criança a partir da linguagem que ela nos ensina. As ações das equipes do Sabará durante todo o ano possuem esse enfoque”, afirma a psicóloga e Child Life Specialist Dora Leite, coordenadora do setor Child Life Specialist. O Sabará é o único hospital do Brasil a contar com essa especialidade.

O primeiro contato de Sandra Mutarelli com o Child Life Specialist aconteceu em 2014, quando seu marido, José Luiz, lhe trouxe um documento que mostrava a missão, visão e valores da profissão e perguntou se ela já tinha ouvido falar a respeito. Não tinha. Ela pesquisou a respeito e descobriu que o Child Life Specialist é um profissional que existe nos Estados Unidos desde 1920 e que ajuda a criança a lidar com o estresse devido à hospitalização. Esse profissional até então não existia no Brasil.

Sandra entrou em contato com o Child Life Council e soube que estavam organizando um *summit* internacional. Como não tinham representante do Brasil, perguntaram se Sandra gostaria de participar. Ela explicou que não era da área, mas que seu marido era, e assim eles foram juntos. Para aproveitar a viagem e aprofundar conhecimento, Sandra entrou em contato com uma amiga de infância que mora em Orlando e, ao descobrir que havia essa especialidade no Florida Hospital, onde ela

trabalhava, pediu para conhecer. Ficou quatro dias acompanhando o trabalho lá. “Vi criança levando pontos no rosto sem chorar, entrando para fazer ressonância sem tomar anestesia geral, tirando sangue sem medo... Sempre calmas com a atuação das Child Lifes”, relembra.

Impressionada, quis trazer a especialidade para o Brasil. Ela conversou com Debbie Spencer, que era coordenadora clínica do hospital, e perguntou se poderia ficar mais tempo, mas a resposta foi negativa. Para participar de um intercâmbio, seria necessário assistir a todo o curso ao qual as demais pessoas eram obrigadas. Os requisitos são ter bacharelado e fazer cursos de desenvolvimento infantil; dinâmicas familiares; brincadeiras em lugares de hospital; morte, morrer e luto; pesquisa em ciências da saúde. É necessário também cursar mais três ligados à área da saúde e um de introdução ao Child Life ministrado por uma Child Life certificada.

Fazer tudo isso seria inviável, mas em seguida Sandra descobriu que a Universidade da Califórnia, em Santa Bárbara, estava criando uma formação de Child Life Specialist on-line para pessoas de fora dos Estados Unidos. Ela resolveu encarar e, aos 55 anos, começou a seguir essa nova profissão. Primeiro fez dez cursos na Universidade da Califórnia. O estágio, de 600 horas, teve início nos Estados Unidos e prosseguiu no Brasil, com envio de relatórios diários. A avaliação do desempenho de Sandra foi positiva e ela continuou enviando relatórios e filmagens do seu trabalho. Voltando aos Estados Unidos, levou várias dúvidas e propostas de adaptação do trabalho à cultura brasileira. Uma das diferenças é que lá o Child Life Specialist não pode tocar na criança, o que seria muito difícil no Brasil.

O passo seguinte seria montar o programa no Sabará, começando por formar um time. Em 2018, a psicóloga Dora Siqueira Leite foi a primeira

contratada, seguida de outras profissionais. Ela trillhou os mesmos passos que Sandra, mas eliminando alguns cursos devido à sua formação. Depois fez o intercâmbio e o exame. Sua conquista da certificação do Conselho Americano, em 2020, facilitaria a formação dos alunos do Sabará, já que não seria mais necessário enviá-los para o exterior, bastando a supervisão on-line. Além disso, abre a possibilidade de receberem alunos de fora.

Em 2019, o Instituto PENSI inaugurou a pós-graduação *lato sensu* em psicologia e saúde da criança na qual, entre outras coisas, os alunos têm a oportunidade de conhecer a atuação dos Child Life Specialists dentro da equipe multidisciplinar — hoje há uma parceria com estudantes de psicologia da Universidade Mackenzie. A intenção não é necessariamente trazer a profissão, já que existem muitas outras profissões que interagem com essa, mas ao menos ter cursos e matérias eletivas que possam formar, por exemplo, psicólogos ou enfermeiros hospitalares com essa atribuição. “Brincando as crianças enfrentam melhor os estresses internos, como medo, angústia e estranhamentos, e estresses externos, caso dos procedimentos invasivos, administração de medicamentos e mudança de ambiente. O brincar é tanto um recurso da criança como do Child Life Specialist, pois é uma ferramenta de intervenção desse profissional que proporciona para a criança compreensão sobre o tratamento”, comenta Lino de Macedo, que, a convite de Sandra, passou a atuar como assessor de psicologia do desenvolvimento do Instituto PENSI. Ele participa das reuniões do Grupo de Humanização, escreve



**A brincadeira é essencial no cuidado da saúde infantil, pensando sempre na saúde de forma ampliada, como o bem-estar físico, psíquico e social.”**

**Dora Leite,**  
coordenadora do  
Child Life Specialist

artigos no blog Saúde Infantil e integra o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) e do Programa Child Life.

O Child Life Specialist faz parte da equipe multidisciplinar, e cada profissional consegue atender até 20 pacientes. O trabalho é diferente em cada setor. Por exemplo: na unidade de internação, acompanha enfermeiros e seus procedimentos, na radiologia ajuda com exames.

“Tinha um menininho que adorava dinossauros e eu estava brincando com ele de jacaré. E o jacaré estava lá e a gente estava brincando de jacaré... Quando a enfermeira chegou, ela falou: ‘Acho melhor a senhora sair’. Falei: ‘Mas por quê?’. ‘Ah, porque ele urra quando faz a inalação. Um horror! A senhora vai se assustar.’ Eu falei: ‘Não, mas esta é a minha profissão. Eu ajudo’. Falei para o garoto: ‘Você não sabe, mas o jacaré precisa fazer inalação’. Ele me olhou: ‘O jacaré?’. ‘É, precisa fazer inalação. Vamos ajudar o jacaré?’ Aí pedi para a enfermeira o equipamento um pouco emprestado e coloquei o jacaré fazendo inalação. ‘Nossa, o jacaré está fazendo inalação. Jacaré, está doendo? Ele me falou que não está doendo, não; não dói, só fica molhado! Será que você vai conseguir fazer a inalação?’ Ele falou: ‘Vou, eu vou. O jacaré fez, eu vou fazer’. Daí ele fez a inalação sem chorar, sem medo, sem nada.”

Histórias assim entusiasмам Sandra. Apesar de já ser doutora, ela quer fazer mestrado em desenvolvimento infantil para contribuir cada vez mais para o propósito do hospital e ampliar o conceito de humanização, multiplicando esses anjos da guarda do bem-estar.



**Brincando as crianças enfrentam melhor os estresses internos, como medo, angústia e estranhamentos, e estresses externos, caso dos procedimentos invasivos, administração de medicamentos e mudança de ambiente.”**

**Lino de Macedo,**  
professor emérito do  
Instituto de Psicologia da USP



**Gabriel Corrêa e Daniel Zacharias, do Saracura: grupo de música nasceu no Sabará e hoje atua em 17 hospitais**





## Hora do show

A primeira vez foi meio por acaso. Alguém teve a ideia de distrair as pessoas na longa espera da sala de atendimento do pronto-socorro e se lembrou do Deco, filho do Luiz Mário Bilenky, então CEO do Sabará: “Vocês não querem tocar aqui?”. O Deco prontamente chamou o Daniel e a irmã Mari, o Gabriel e o Felipe, os amigos de adolescência que sempre se reuniam para tocar em barzinhos ou nas festas da turma, e seguiram para o hospital para fazer o de sempre: tirar um som, animar a tarde de sábado, ganhar uma graninha. Sucesso. Logo a notícia se espalhou e alguns acompanhantes de pacientes internados, que desciam até a recepção para pedir o

controle remoto da TV, viam o pequeno show e pediam que eles fossem tocar no quarto. Pode? Sim, podia.

Não demorou para a coisa se espalhar: música é aquele convite espontâneo, num minuto se inventa um mundo que faz todo o sentido para qualquer pessoa do planeta. Crianças, até as bem tímidas, balançam os braços, sorriem, pais e mães ganham coragem e soltam a voz com os cantores, e o que era branco e aséptico vira colorido. “No começo a proposta era bem recreativa mesmo; ninguém tinha ideia do significado real da humanização hospitalar. Fomos aprendendo na prática”, conta Daniel Zacharias, 37 anos, que batizou o grupo de Saracura e agora, 18 anos depois, formado em música, com pós-graduação em regência, estuda musicoterapia e espalha canções por mais 17 hospitais. O Deco logo desistiu, os outros continuam firmes, o grupo se profissionalizou, afinou a proposta e conta com mais de 40 músicos.

A experiência foi ensinando o que a gente já intui e pesquisas científicas comprovam com dados concretos: música faz bem à saúde. Tantas vezes, tocando em UTIs, Daniel e seus amigos observavam que os aparelhos ligados aos pacientes se alteravam depois de duas ou três canções. Bebês que podem até não se mexer, mas seus batimentos cardíacos indicam que estão curtindo o som. Um dia os músicos tocavam baixinho para uma menina em coma, ela abriu os olhos no meio da apresentação e o que era show intimista virou festa

para a família grudar na memória. Sem eles saberem, tocaram a melodia do toque do celular dela.

Mais de uma vez eles acompanharam despedidas: aquele momento em que os aparelhos são desligados ao ser constatada a morte encefálica do paciente. Em uma delas a mãe pediu uma música alegre, já que era a última que os pais ouviriam com a filha. Cantaram a canção da Minhoca, do leão e do pato. A mãe deixou a dor de lado para agradecer: “Tenho certeza de que minha filha adorou”. Às vezes a dor é nos músicos: assim que Felipe se tornou pai, sofria demais ao ver crianças na UTI.

Quando tudo isso começou, o Sabará era um hospital menor, em outro prédio, e não existia o bem estruturado programa de humanização tocado hoje por Sandra Mutarelli Setúbal, nem os protocolos que são seguidos com tanto rigor. Muita coisa mudou, mas o ritual de bater três vezes na porta e perguntar, com delicadeza, “você gostariam de ouvir música?” é o mesmo. Quem bate é sempre uma dupla, com um instrumento acompanhador (um violão, uma harpa, um acordeom ou um bandolim) e um instrumento solista (pode ser flauta, clarinete, viola caipira), e ambos os músicos têm de cantar. O repertório pode brotar espontâneo, a família lembra “aquela”, ou, se paira vergonha no ar, os músicos fazem uma rápida anamnese para entender o gosto do diminuto público.

“Você gostaria de relaxar ou quer uma música animada?” E assim seguem questões sobre o gênero pre-

dileto, o artista de que mais gostam; dali a pouco o quarto se inunda de frescor, de otimismo. “Digo que uns 60% aceitam na hora que a gente entre e toque; uns 20% ficam na dúvida, a gente vai saindo, eles chamam de volta. E uns 20% não querem mesmo”, ele conta. Em geral a dupla canta três canções — mais do que isso acaba cansando os músicos, que têm de percorrer muitos quartos no dia.

É para ser um instante bom, às vezes de surpreendente beleza. Como quando tocaram, em outro hospital, para uma senhora com Alzheimer (“A gente toca para crianças, de 0 a 120 anos”). A neta explicou que não ia adiantar música, pois a avó não conseguia mais compreender nada. A própria senhora tinha o olhar parado, perdido, mas assim que ouviu os primeiros versos de “Carinhoso” foi como se saísse de um transe. Cantou a letra inteira. E todo mundo chorou.

## **Fica para sempre**

Qualquer pessoa pode se esquecer de um lugar, um nome, uma data, mas é capaz de lembrar de cor a canção que ouviu no jardim de infância e abrir um sorriso largo assim que escuta as primeiras notas. Os laços desses momentos ficam para sempre. Com tantos anos no Sabará, Daniel viu crescer um monte de crianças que são pacientes crônicos, sabe o nome delas, as músicas de cada fase. “A gente se relaciona com as famílias”, ele explica. O

inverso também acontece: o pessoal do Saracura recebe mensagens de gente que anos atrás foi tocada por uma canção bonita na hora do desespero.

Com a pandemia, tudo isso teve de ser interrompido. Um dos projetos que eles haviam começado havia dois anos era o de um coral para voluntários. “Muitas pessoas pediam para ser voluntários. Mas temos um critério rígido: para entrar no Saracura é preciso ser músico profissional. Então criamos um coral”, explica Daniel. Mais de 450 pessoas se inscreveram. Foram selecionados animados 45 cantores de 21 a 65 anos. Sem ensaios durante a pandemia, agora eles estão voltando para cantar via Zoom. Também foram adiados uma série de espetáculos que o Saracura fazia e um projeto de debates semanais sobre cuidados, conduzidos por 17 estagiários de psicologia. Os trabalhos devem voltar em breve.

Daniel Zacharias, Mariana Zacharias, Gabriel Correia, Felipe Glebocki e, mais recentemente, Edmar Pereira (sem esquecer o Deco Bilenky, lá do início) cuidam de um projeto que começou desprezioso como um sambinha na roda de amigos. Descobriram tantas coisas. E, assim como os profissionais de saúde (para quem também tocam com ternura e já dedicaram uma bela homenagem, o “Samba da saúde”), eles se empenham, do jeito deles, para fazer a vida um pouco melhor.



# O valor do conhecimento

Congressos sobre saúde infantil e iniciativas para divulgar informações a todos os públicos movimentam o Instituto PENSI

Birra ou autismo? Tudo depende do olhar... Em uma das estações de metrô ou de trem da capital paulista, um colorido cartaz estampa a questão. A melhor parte: os personagens de quadrinhos que o ilustram saíram da prancheta de criação de Lucas Quaresma, um designer de 27 anos com transtorno do espectro autista (TEA). A campanha #VocêSabia, patrocinada pelo Instituto PENSI, marca o abril azul, mês de sensibilização da população mundial sobre o autismo, que afeta cerca de 2 milhões de pessoas apenas no Brasil. Além dos cartazes, o visual das HQs do Lucas também ilustra o *Guia para leigos* sobre o transtorno do espectro autista (TEA), uma coletânea de textos do blog Autismo e Realidade publicada em 2021 que repassa informações para o público geral entender melhor como é a vida no espectro. Outra forma de chamar a atenção para o transtorno já virou tradição — a fachada do Sabará Hospital Infantil, o Monumento às Bandeiras e a Ponte Estaiada se iluminam na cor azul

no Dia Mundial da Conscientização do Autismo, em 2 de abril. São as maneiras de divulgar a causa, que também teve três caminhadas pelo autismo desde 2017, com camisetas dos participantes tingindo de azul a Avenida Paulista.

## Referência em ensino e pesquisa

“Percebemos um crescimento real na sensibilização para o tema. Quando a associação Autismo e Realidade foi incorporada pelo Instituto PENSI, em 2015, a divulgação girava muito em torno do que a organização fazia. O Ziraldo fez uma cartilha que é atemporal. Depois, uma nova equipe de comunicação aumentou o leque de parcerias e o

assunto foi parar no metrô”, relembra Lissandra Pellizzon, gerente de ensino do Instituto PENSI. Mesas de debate sobre o cenário do TEA no Brasil, a inclusão de autistas nas escolas e no mercado de trabalho e novidades na área de intervenções movimentam o Simpósio de Atualização em Transtornos do Espectro Autista, que teve sua 6ª edição em 2021, voltado a profissionais de saúde, cuidadores e familiares. Aumentar o *awareness* é apenas uma das estratégias de atuação do instituto para disseminar conhecimento, que parte de uma perspectiva científica.

O Congresso Internacional Sabará de Saúde Infantil já se consolidou no calendário médico-científico da área de saúde infantojuvenil. Por três dias oferece conferências, simpósios, mesas-



Como o Hospital Sabará é referência em pediatria, quem busca o congresso quer saber a receita do bolo, ou seja, como atuam os médicos e profissionais de saúde, quais as novidades de ensino e de pesquisa.”

**Lissandra Pellizzon,**  
gerente de desenvolvimento  
institucional do PENSI

-redondas, discussões de casos clínicos e cursos práticos. “Como o Hospital Sabará é referência em pediatria, quem busca o congresso quer saber a receita do bolo, ou seja, como atuam os médicos e profissionais de saúde, quais as novidades de ensino e de pesquisa”, comenta Lissandra. A proposta do evento bienal é ser um encontro multidisciplinar, mas existem especialidades que atraem mais atenção, como as doenças respiratórias e as dificuldades alimentares. A partir do terceiro congresso, em 20016, foi instituído o Prêmio de Pesquisa em Saúde Infantil do Instituto PENSI, que recebe inscrições de projetos do Brasil e do exterior para valorizar as melhores pesquisas na área.

## **Articulação e planejamento**

Os preparativos para um evento desse porte, que recebe quase 2 mil participantes e mais de 300 palestrantes nacionais e internacionais, exigem um cuidadoso trabalho de articulação e planejamento. Uma comissão científica com mais de 40 especialistas define temas e principais palestrantes a serem convidados a cada edição. Depois é necessário padronizar a comunicação, o formato e a articulação com sociedades médicas brasileiras e parceiros, que são indústrias farmacêuticas e de equipamentos. “A parte mais tensa é quando recebemos os programas e precisamos planejar as várias salas que acontecem simultaneamente, além de fazer contato com parceiros comerciais e com centenas de palestrantes.” Lissandra explica que o pontapé inicial é um *welcome coffee* que acontece um ano antes do congresso.

Em 2020, pela primeira vez, o 5º Congresso Internacional Sabará de Saúde Infantil transcorreu 100% on-line. “Organizamos oito salas simultâneas e todas as palestras foram pré-gravadas, mas pareciam ao vivo, pois

começavam todas no mesmo horário e os palestrantes estavam on-line para debater no final”, relata Lissandra. Quem participou podia passear num ambiente virtual com simulação de realidade e, clicando em ícones de patrocínios, entrar em estandes de exposição. Para não revelar materiais da indústria farmacêutica para qualquer público, a tecnologia permitia saber se o inscrito tinha cadastro com CRM ou não, permitindo só aos médicos o acesso a produtos específicos.

## **Público ampliado**

Os profissionais de saúde são o público principal das redes sociais do Instituto PENSI, mas informar outros interessados, como pais e cuidadores, também faz parte da estratégia. Tão logo os pacientes do Sabará Hospital Infantil e dos centros de especialidades se fecharam em casa por causa da pandemia, foi criado um canal de vídeos emergencial. Transformando a expressão Covid-19, a série ConVida 20 (numa alusão a “com vida em 2020”) chamou especialistas para dar informações úteis sobre o vírus e dicas para o isolamento, intercalando temas multidisciplinares e científicos. Foram abordados, por exemplo, saúde mental, combate à obesidade, prevenção de doenças alérgicas e como brincar com as crianças em casa. Um dos articuladores da iniciativa foi o médico. Mauro Fisberg, coordenador do Centro de Excelência em Nutrição e Dificuldades Alimentares (Cenda), que acompanha crianças e adolescentes portadores de dificuldades alimentares com pediatras, nutricionistas, fonoaudiólogas e psicóloga. Na pandemia, o atendimento presencial foi suspenso. “Em compensação, os problemas decorrentes do isolamento causaram uma demanda por informação. Perdeu-se a alimentação escolar e parte da renda das famílias. A alimentação das crianças em casa inspirou mais

cuidados. Tudo isso motivou vídeos, aulas e capítulos de livros”, conta dr. Mauro, que diz que um dos desafios do PENSI é atingir o público leigo. Uma referência na área há mais de 30 anos, ele é fonte de vários veículos da imprensa sobre temas da nutrição, da fome oculta (que é a falta de vitaminas e nutrientes) à obesidade. “No último congresso, fizemos palestra sobre dificuldades alimentares direcionada a pais e interessados”, relembra.

Mesmo assim, o forte do Instituto PENSI ainda é a disseminação de conhecimentos para o público específico. “É preciso treinar o pediatra para reconhecer a desnutrição e o excesso de peso antecipadamente, para que ele identifique alterações causadas por nutrientes antes que ocorra o quadro clínico”, alerta dr. Mauro, que é professor associado sênior do departamento de pediatria da Escola Paulista de Medicina. O Cenda tem tradição na produção de *papers* e estudos que abordam a obesidade no Brasil e a prevenção de problemas nutricionais na infância. “Esse tipo de divulgação é essencial, primeiro porque somos professores e temos obrigação de apresentar estudos e inovações em seminários. Essa disseminação culmina com a pós-graduação, uma especialização em nutrição em parceria com o Mackenzie, em EaD com recursos de realidade virtual, com previsão de abertura em 2022.” Os maiores motivos de orgulho para o dr. Mauro são formar pessoas e a qualidade do Cenda, que serve como um modelo didático para atendi-



**Nosso futuro no Cenda é continuar com essa vocação de manter um modelo a ser replicado, usar a tecnologia e a formação para orientar outros médicos, seguindo como multiplicadores de conhecimentos na área.”**

**Mauro Fisberg,**  
coordenador do Centro de  
Excelência em Nutrição e  
Dificuldades Alimentares (Cenda)

mento em dificuldades alimentares na América Latina. Há centros inspirados nele em Curitiba, Goiânia, no Paraguai e na Costa Rica. “Nosso futuro é continuar com essa vocação de manter um modelo a ser replicado, usar a tecnologia e a formação para orientar outros médicos, seguindo como multiplicadores de conhecimentos na área”, diz.

## **Psicologia da saúde**

Se a boa nutrição é um eixo principal para a saúde da infância, o olhar para a criança e seu desenvolvimento também é prioridade dentro de um instituto ligado a um hospital pediátrico. “Educação e cuidados de saúde de qualidade na primeira infância são fundamentais ao direito de todas as crianças a um desenvolvimento ótimo nessa fase da vida”, ressalta Lino de Macedo, professor emérito do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, especializado no construtivismo de Jean Piaget (1896-1980) e na psicologia do desenvolvimento aplicada à educação e à saúde da criança. Nos dez anos em que ele atua como assessor pedagógico do Instituto PENSI, a convite da dra. Sandra Setubal, viu mudanças significativas, como o aprofundamento da perspectiva humanizada, que prioriza o olhar para a criança e não para a doença, no Sabará Hospital Infantil, a criação do programa de voluntários e a instituição do Child Life Specialist.

“A psicologia da saúde é uma área que vem crescendo no Brasil. Como não existe a especialidade na faculdade, damos um curso teórico de psicologia e saúde da criança para alunos da psicologia, e eles se qualificam para trabalhar em um ambiente hospitalar”, explica Lino, atualmente muito envolvido com os estudos em torno do tema Child Life Specialist, profissional que lida de maneira lúdica e cuidadosa com

a criança no ambiente hospitalar e ajuda a família a enfrentar o estresse da internação. “É uma visão humanizada que oferece à criança formas de enfrentar os medos e o receio dos procedimentos, permitindo que ela brinque com objetos hospitalares em uma perspectiva lúdica e fantasiosa”, diz o especialista.

Patrocinados pela Fundação José Luiz Egydio Setúbal, os estudos I e II sobre a importância dos vínculos familiares na primeira infância tiveram participação de Lino, ao lado de outros especialistas, e geraram artigos e outros desdobramentos. Ambos foram elaborados para o Núcleo Ciência pela Infância (NCPI), iniciativa colaborativa de cinco organizações que se reuniram para traduzir o conhecimento científico sobre o desenvolvimento na primeira infância para uma linguagem acessível à sociedade. Coordenado por Lino, um curso sobre o primeiro estudo levou mais de 25 mil alunos a se cadastrarem na plataforma de EaD do PENSI, em 2017, um recorde difícil de ser superado. Ampliar o alcance de informações científicas e relevantes para os mais variados públicos é um dos objetivos da FJLES, por isso em 2021 foi lançado um Prêmio de Comunicação. “A fundação pretende chamar a atenção para a causa da saúde da criança e do adolescente e, ao mesmo tempo, incentivar os profissionais de comunicação a falar sobre esse assunto tão importante e tão negligenciado no nosso país”, afirma José Luiz Egydio Setúbal. Além de considerar veículos tradicionais e mídias sociais, a premiação vai incluir campanhas de associações e de organizações da sociedade civil, que falam diretamente com a população para a adoção de novos comportamentos.

# CONGRESSO INTERNACIONAL SABARÁ DE SAÚDE INFANTIL

Principal evento da fundação, é realizado pelo Instituto PENSI. Nos anos ímpares, ou seja, quando não há congresso, são feitos simpósios e cursos de atualização em diferentes áreas do conhecimento em saúde infantil



O médico e cientista  
Miguel Nicolelis:  
participante do  
1º Congresso

ACERVO FJLES

## **1º Congresso Sabará de Especialidades Pediátricas**

**Data:** 19 a 21 de abril de 2012

**Palestrantes:** 307

**Participantes:** 823

**Horas:** 165

Parte das comemorações dos 50 anos do Sabará Hospital Infantil, teve o objetivo de reunir pediatras e especialistas que atuam em pediatria em áreas clínicas ou cirúrgicas, em um evento de atualização e troca de experiências. Contou com a presença de convidados especiais, como Eduardo Silva Vaz, presidente da Sociedade Brasileira de Pediatria; Marina Silva, ex-ministra do Meio Ambiente, ambientalista, psicopedagoga e historiadora; e Miguel Nicoletis, diretor científico do Instituto Internacional de Neurociências de Natal Edmond e Lily Safra (IINN-ELS) e professor titular do Departamento de Neurobiologia e codiretor do Centro de Neuroengenharia da Duke University (EUA).

## **2º Congresso Internacional Sabará de Especialidades Pediátricas**

**Data:** 12 a 14 de setembro de 2014

**Palestrantes:** 247

**Participantes:** 1.591

**Horas:** 200

Com sete palestrantes internacionais e representantes da Sociedade Brasileira de Pediatria e do Ministério da Saúde, da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo, da prefeitura de São Paulo, de órgãos fomentadores de pesquisas e de várias universidades, o congresso entrou no circuito dos principais eventos de pediatria do país. Deu voz ao trabalho de enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, serviço de voluntariado e humanização, farmácia, pesquisa clínica e à Rede Nacional da Primeira Infância. A abertura teve a participação da então primeira-dama da cidade, Ana Estela Haddad, responsável por um programa voltado para a primeira infância. Em parceria com a editora Blucher, os resumos das aulas foram publicados on-line e geraram mais de 7 mil downloads.



## **4º Congresso Internacional Sabará de Saúde Infantil e 2º Prêmio de Pesquisas em Saúde Infantil do PENSI**

**Data:** 13 a 15 de setembro de 2018

**Palestrantes:** 358

**Participantes:** 1.615

**Horas:** 204

Entre os 11 palestrantes internacionais do congresso estavam pesquisadores de ponta na área de autismo, síndrome de Down, doenças imunológicas e respiratórias e nutrição. Três grandes simpósios tiveram destaque: Doenças respiratórias e imunológicas, com o professor Luiz Garcia-Marcos, da Universidade de Murcia, e o dr. Melvin Berger, professor adjunto de pediatria, patologia e alergia-imunologia em Cleveland; Transtornos do espectro autista, com a dra. Ghislaine Dehaene-Lampertz, do French Institute of Health and Medical Research; e Terapia intensiva com foco em cardiointensivismo na prática e assistência ventilatória, com o dr. Daniel Garros, da Universidade de Alberta e chefe da UTI Pediátrica do Stollery Children's Hospital no Canadá, e dr. Alexandre Rotta, do Rainbow Babies & Children's Hospital, de Cleveland.

## **5º Congresso Internacional Sabará de Saúde Infantil e 3º Prêmio de Pesquisas em Saúde Infantil do PENSI**

**Data:** 19 a 21 de novembro de 2020

**Palestrantes:** 370

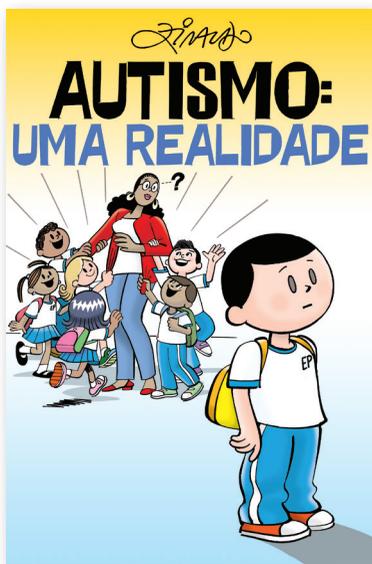
**Participantes:** 1.701

**Horas:** 216

Realizado de forma 100% on-line, atingiu um grande público dividido em oito salas virtuais. Dois temas permearam as discussões: o novo coronavírus, com a mesa “Lições aprendidas com a pandemia de Covid-19”, com o palestrante internacional Vidal Seegobin, da Advisory Board, e o infectologista dr. Francisco Ivanildo de Oliveira Junior, gerente médico do Sabará; e racismo, que teve discussões impulsionadas por dois eventos marcantes de 2020: o assassinato do norte-americano George Floyd por policiais nos Estados Unidos e de João Alberto Silveira Freitas em uma unidade do Carrefour de Porto Alegre. O evento enfocou o racismo na saúde e na infância. As palestras puderam ser acessadas por participantes e interessados até seis meses após o congresso e compõem material do EaD do Instituto PENSI.

# DIFUSÃO DE INFORMAÇÃO EM VÁRIAS FRENTES

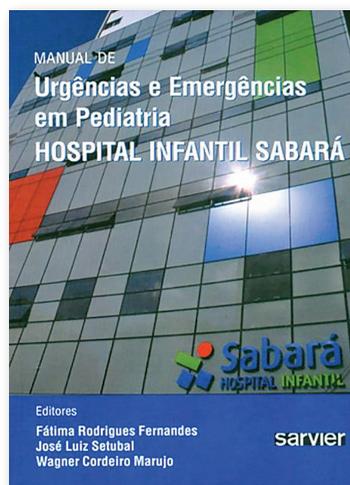
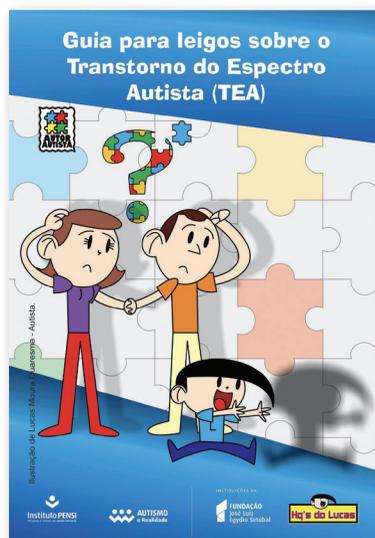
Livros, cartilhas, filmes educativos, newsletter e compartilhamento nas redes sociais. Só em 2020, cerca de 60 milhões de pessoas foram impactadas por conteúdos de qualidade



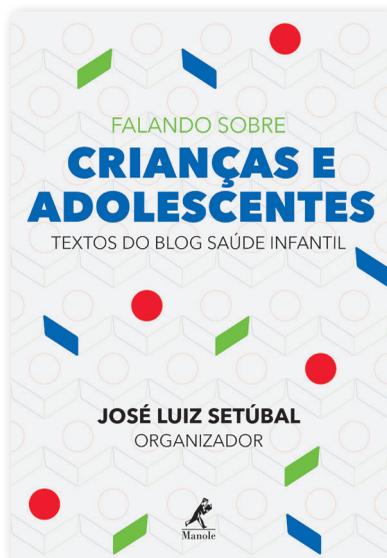
**Autismo: uma Realidade.** Embora seja um problema que atinge uma grande parte da população (70 milhões no mundo), muitas pessoas não sabem como e quando podem identificar sinais do transtorno do espectro autista (TEA) em crianças. A cartilha foi desenvolvida pelo PENSI por meio de seu projeto Autismo

e Realidade. Feita em parceria com o quadrinista Zirado em 2019, o intuito da publicação é auxiliar pais, educadores e profissionais de saúde a identificar sinais do transtorno para um melhor desenvolvimento da criança autista. Só para a rede de ensino do estado de Mato Grosso foram enviadas 80 mil cartilhas.

**Guia para leigos sobre o transtorno do espectro autista (TEA).** O guia é uma coletânea de textos publicados e mais acessados no blog Autismo e Realidade, um dos canais em que é divulgado o trabalho desenvolvido pelo programa que leva o mesmo nome. As ilustrações que acompanham o conteúdo foram desenvolvidas por um jovem autista. Além desta, dezenas de outras foram feitas desde 2015. Ao todo, tiveram 64 mil downloads apenas em 2020.



**Manual de urgências e emergências em pediatria do Hospital Infantil Sabará.** Em 2011, os pediatras José Luiz Egydio Setúbal, Fátima Fernandes e Wagner Marujo relataram neste manual suas experiências e as recomendações de uma medicina baseada em evidências, juntamente com as melhores práticas médicas, tudo isso adequado à realidade brasileira. Os capítulos têm foco na prática das emergências e urgências pediátricas como usualmente ocorre no Brasil, indo da triagem do pronto atendimento à terapia intensiva, passando pelos quadros mais comuns que vemos no nosso dia a dia, sejam eles simples ou complexos, clínicos ou cirúrgicos.

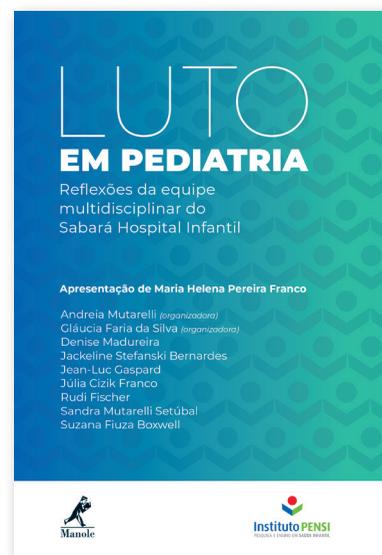


### ***Falando sobre crianças e adolescentes.***

Organizada pelo pediatra José Luiz Egydio Setúbal a partir da pesquisa de todas as publicações no blog Saúde Infantil, do PENSI, a obra de 2018 classifica os temas: a criança no século 21), a gestação, o bebê, a criança, o adolescente, o hospital pediátrico, atividade física, sono, desenvolvimento, transtornos, cuidados, nutrição, perda, pesquisa em pediatria e importância da participação das crianças e adolescentes. O livro conta com textos de José Luiz e de outros 16 autores, profissionais vinculados ao Sabará Hospital Infantil, Fundação José Luiz Egydio Setúbal e Instituto PENSI, especialistas nos temas que escrevem.

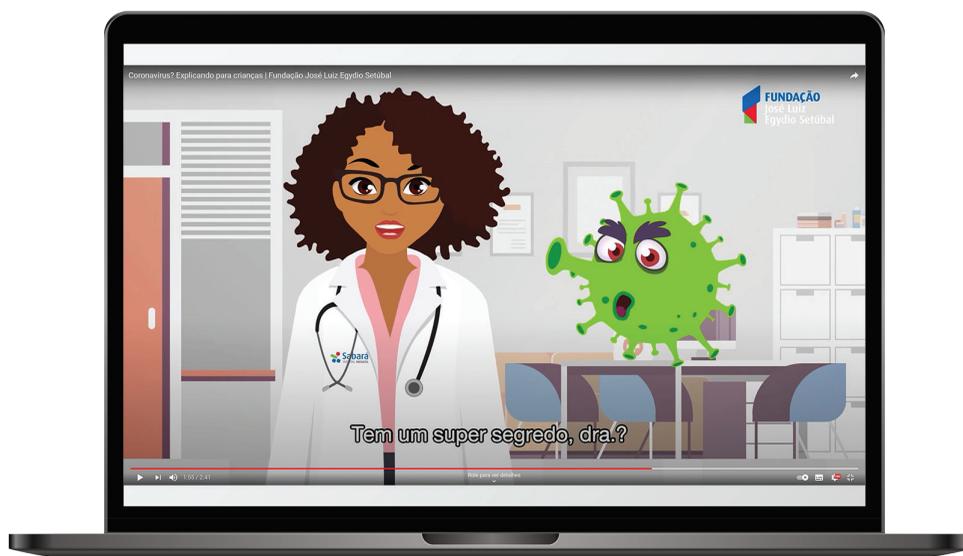
### ***Luto em pediatria: reflexões da equipe multidisciplinar do Sabará Hospital Infantil.***

A obra de 2019, em parceria com a Editora Manole, aborda diversas questões sobre o assunto, tais como: cuidados paliativos, casos práticos, experiências de famílias que passaram pelo luto e o papel do Child Life Specialist, um profissional apto a incluir e apoiar familiares e crianças durante o período hospitalar. O livro surgiu a partir de um simpósio realizado em parceria com o setor de psicologia do Sabará Hospital Infantil e equipe multiprofissional sobre o significado da morte e do luto no contexto infantil. A organização do conteúdo foi realizada por Gláucia Faria da Silva, coordenadora do setor de psicologia hospitalar, e Andreia Mutarelli, da equipe do Child Life do Sabará Hospital Infantil.



## ***Fóruns de Políticas Públicas.***

Quatro publicações resultaram dos fóruns realizados sobre saúde para a infância, vacinação, saúde mental e alimentação.



***Redes sociais.*** Os canais de comunicação são um dos principais pontos de contato com as famílias, cuidadores e educadores. As diversas plataformas são usadas também para *advocacy* da saúde infantil. No canal no YouTube Saúde da Infância há

produção de animações para conversar diretamente com as crianças. Um único vídeo sobre a Covid-19 foi visto por mais de 500 mil pessoas. Os sites das instituições tiveram 4 milhões de acessos em 2020. As visualizações nas redes sociais somaram 66 milhões.



Please support the  
C.A.N.  
G.P.S.

Whom surprises me  
when I have the  
popularity press is  
that brain-deve-  
lops at age 3.  
worded have  
been a child  
brone who  
there are de-  
across the  
Dr. Charles

FRANK  
AND  
BEHFLY

THE EFFECTS OF EARLY AND LATE  
ON NEUROBEHAVIORAL DEVELOPMENT

Publication Manual  
SOCIETY FOR RESEARCH IN CHILD DEVELOPMENT  
DIRECTOR OF CENTER

Dr. Charles A Nelson  
Boston, USA

Neuroscience Center Conference  
Missing Links: understanding the Multiple  
Influences on Brain Development

Leon Eisenberg Award  
February 10, 2013  
HONORING  
Charles A. Nelson II, Ph.D.  
Presented by the  
Program in Global Health, Developmental Pediatrics,  
and Harvard Medical School  
In recognition of  
your outstanding teaching and accessibility in the field

Charles  
Nelson  
Speaker  
SPEAKER

O pediatra e  
neurocientista  
Charles Nelson,  
da Harvard: o que  
acontece com o  
cérebro de quem  
cresce sem amor?

ANNA OLIVELLA



# Questão de estímulo

O dr. Charles Nelson se lembra muito bem de quando chegou a um orfanato em Bucareste, na Romênia. Foi em 2000. Uma menininha muito pequena, devia ter um ano e meio, chorava de soluçar e estava molhada de xixi. Ninguém dava a mínima. “O que está acontecendo com essa criança?”, ele perguntou. Uma funcionária respondeu secamente: “A mãe a largou aqui hoje de manhã e ela está o dia inteiro assim”. E saiu, sem nem olhar para a menina.

No mesmo dia ele foi apresentado a uma das moças que cuidavam da limpeza do lugar. Aparentava uns 20 anos e também havia crescido ali, longe dos pais. A história se repetia, como a sina de um conto trágico: ela era mãe de um dos bebês que viviam no orfanato e não tinha nenhum contato com ele, mesmo trabalhando lá todos os dias. A indiferença era a síntese, real e dolorida, do que esse professor de pediatria e neurociência da Universidade Harvard queria descobrir: o que acontece com o cérebro de quem cresce sem amor?

Começou assim o projeto Beip (Bucharest Early Intervention Project — Projeto Bucareste de Intervenção Precoce), em que o dr. Charles Nelson III, em parceria com o dr. Nathan Fox, professor que estuda o desenvolvimento humano na Universidade de Maryland, e o dr. Charles H. Zeanah, professor de psiquiatria infantil na Universidade Tulane, foram até a Romênia para entender o desenvolvimento cerebral desses bebês que eram alimentados e agasalhados, mas afetivamente largados ao deus-dará. O objetivo: estudar 136 crianças, de seis meses a dois anos e meio, de seis instituições de Bucareste e comparar os efeitos na vida dos que vivem nos abrigos com os que vão morar num lar de verdade. Metade delas foi enviada para famílias adotivas voluntárias, recrutadas e treinadas pelo projeto, e a outra metade permaneceu nos orfanatos.

Por que a Romênia? Dois anos antes disso tudo, o dr. Nelson assistiu a uma aula de um professor da Universidade de Minnesota que comparava o comportamento

dos bebês dos orfanatos romenos com o dos bebês macacos órfãos estudados em um famoso experimento de psicologia. Sem referência de mãe ou de algum cuidador, eles se automutilavam, batiam a cabeça nos berços, balançavam perdidos. A plateia via as cenas e mal respirava. “Todos nós choramos”, ele conta.

Durante a ditadura de Nicolae Ceausescu na Romênia (de 1965 a 1989), famílias que tivessem poucos filhos recebiam multas, e o governo proibia contraceptivos. Ceausescu acreditava que quanto mais mão de obra disponível, mais cresceria a economia do país. Só que, sem dinheiro nenhum, os pais acabavam abandonando seus bebês. “O Estado pode cuidar melhor do seu filho do que você”, dizia a placa na entrada de cada um das centenas de orfanatos da época. Um tempo depois que a ditadura caiu, a imprensa denunciou a situação terrível das crianças (eram mais de 170 mil), e o novo governo abriu as portas para os médicos e cientistas estrangeiros que quisessem fazer alguma coisa.

O projeto continua acompanhando as crianças, que foram novamente analisadas aos 30 meses, 42 meses, 50 meses e depois aos 8, 12 e 16 anos de idade. A ideia é seguir até que elas completem 21 anos e assim compreender todas as consequências de quem passou a infância em instituições — e saber se foi possível reverter alguns danos que tiveram a sorte de ser adotados ainda bebês.

O estrago nas que ficaram nos abrigos é ainda maior do que aquele que os cientistas poderiam supor. As análises de eletroencefalogramas e ressonâncias mostraram

diversas alterações de atividades cerebrais. Algumas bem graves, como níveis de QI baixíssimos, problemas de visão (bebês que passavam o dia deitados, só olhando para o teto branco, não tinham noção de profundidade), dificuldades de linguagem, problemas psiquiátricos sérios. E esta é de apertar o coração: a incapacidade de se relacionar. Muitas crianças não conseguiam perceber a existência do outro. Nem tinham ideia de que, se quisessem algo, um adulto poderia ajudar.

Daí o nome Intervenção Precoce. Dr. Nelson e seus colegas comprovaram que as crianças adotadas até os dois anos tinham muito mais chances de recuperação do desenvolvimento. O tamanho da cicatriz é proporcional à idade. “Se as crianças continuam não recebendo estímulo depois dos dois anos, podem nunca mais se recuperar.”

## **Versão brasileira**

O trabalho na Romênia ganhou um sem-número de prêmios. Lá por 2016, dr. Nelson quis estender o campo de pesquisa e veio para cá, conheceu os abrigos de São Paulo e resolveu fazer uma versão brasileira do projeto. “Vimos que no Brasil existem ainda muitas crianças em instituições e tivemos bastante cooperação de agências do governo, ONGs, juízes, cientistas”, ele conta. É uma empreitada gigantesca: é preciso cadastrar famílias acolhedoras, ter autorizações judiciais, escolher os abrigos, treinar as pessoas. Por isso conta

com o apoio financeiro de diversas fundações, institutos e das universidades americanas.

O PENSI vai participar colhendo dados (*leia também a história da Yasmine, na página 211*), avaliando as crianças enquanto elas brincam num espaço construído para isso no instituto, um ambiente lúdico com câmeras ocultas. Na coordenação das imagens cerebrais está Edson Amaro Jr., médico neurorradiologista e professor da USP.

No Brasil, as famílias acolhedoras são temporárias e a lei não permite que elas se candidatem para adotar as crianças para sempre. “Isso é um ponto complexo. Pode ser ruim para a criança passar dois anos com uma família e depois ser enviada para outra, mas é bem melhor do que ficar num abrigo”, diz o dr. Nelson. “Mesmo no Brasil, em que os abrigos são melhores do que os romenos, a situação para as crianças institucionalizadas é difícilíssima.”

Ele fala não só por seus anos de experiência, mas também pelo amor imenso que tem pelos pequenos e suas descobertas. Queria estudar psicologia desde a adolescência e na faculdade se inspirou em seu orientador, que lecionava psicologia infantil. Um dia, por acaso, foi trabalhar no laboratório infantil da universidade. “Eu já me interessava por estudar o cérebro, e aí me apaixonei pelos bebês”, conta, aos 68 anos. Crianças que crescem na pobreza em Bangladesh, as que sofrem com a zika em Porto Rico, os autistas são os temas dos projetos de Charles Nelson pelo mundo. Todas as que conhecem a dor desde muito, muito cedo cabem em seu amor.



# Perspectiva educacional

O foco do aprendizado está em parcerias com universidades daqui e de fora, realização de simpósios e congressos e na criação de núcleos para estudar ética, bioética e filantropia

Um cardápio variado e crescente de projetos e ações sustenta o pilar educacional da Fundação José Luiz Egydio Setúbal. A evolução, calcada especialmente no modelo de parcerias, é admirável quando se observa no retrovisor o que foi realizado em apenas uma década. Em 2009, o Hospital Infantil Sabará tinha um setor de educação continuada, que se limitava a treinar os profissionais admitidos no corpo clínico de enfermagem. Seu foco eram as especificidades das rotinas de um hospital infantil, e não a inovação. No ano seguinte, quando a fundação foi instituída, a área ganhou mais peso e decidiu-se experimentar o formato de simpósio antes de partir para a realização de um congresso. O tema escolhido olhava para o que havia de mais emblemático e recorrente na assistência: doenças respiratórias. O evento ganhou amplitude de abordagem, agora multiprofissional. Nasceu assim o primeiro Encontro Multidisciplinar de Doenças de Vias Aéreas (EMDVA). “Contávamos com uns 30 participantes e tivemos 250”,

conta Fátima Fernandes, diretora executiva do PENSI. O EMDVA virou curso anual e chegou a sua 12ª edição em 2020. Outros simpósios aconteceram simultaneamente, como os de medicina intensiva, anestesiologia, nutrição, autismo, entre outros.

Com o cinquentenário do Sabará, em 2012, e o Instituto PENSI já desenhado, realizou-se o primeiro Congresso Sabará de Saúde In-

fantil. Sete palestrantes internacionais ajudaram a atrair a participação de 700 pessoas presencialmente. Com o resultado positivo, passou a ser bienal (*veja na página 134*). “No primeiro tivemos umas cinco salas. Hoje são dez, abrangendo, além das áreas médicas e técnicas assistenciais, outras de interesse do conhecimento, como voluntariado, Child Life Specialist, bioética, pesquisa em pediatria...”, explica o pediatra José Luiz Setúbal. Dentro do PENSI foi criado o Núcleo de Ensino, responsável por prospectar com as equipes do hospital e pesquisadores do instituto os temas estratégicos e planejar a agenda de cursos, webinars e simpósios em saúde infantil. Estes são eventos de atualização e reciclagem de caráter não formal, pois não conferem títulos.

Na seara de educação formal, com registro no MEC, a primeira aposta, em 2016, foi na pós-graduação de enfermagem em medicina intensiva pediátrica e centro cirúrgico, em parceria com o Centro Universitário São Camilo. A segunda pós-graduação, em 2020, em parceria com o Educatie, também focou uma área estratégica: psicologia hospitalar. O curso dá no-



No primeiro congresso tivemos umas cinco salas. Hoje são dez, abrangendo, além das áreas médicas e técnicas assistenciais, outras de interesse do conhecimento, como voluntariado, Child Life Specialist, bioética, pesquisa em pediatria...”

**José Luiz Setúbal**

ções da ação do psicólogo no ambiente hospitalar pediátrico, além do conceito do Child Life Specialist (*veja na página 111*). Os cursos têm grande interação com o hospital, já que as aulas teóricas são feitas na sede do PENSI e as práticas, no Sabará. Mais três pós-graduações estão sendo organizadas: o segundo módulo de enfermagem em parceria com a Faculdade de Enfermagem da Santa Casa de São Paulo; uma de odontologia hospitalar, com o Conselho Federal de Odontologia; e a terceira de nutrição, com a Universidade Presbiteriana Mackenzie.

Outro marco educacional foi a criação da residência médica, projeto desenhado em 2015. Mais robusto que a pós-graduação, implica, no mínimo, 3 mil horas-aula por ano. Ou seja, 9 mil horas-aula para os três anos de formação em pediatria geral. A primeira turma começou em 2019 com quatro vagas, além do programa de UTI pediátrica com três vagas. As instalações do PENSI foram adaptadas, com refeitório e dormitórios, para receber os residentes. A fundação arca com os custos das bolsas. “Foi um desafio grande. Não só na elaboração do conteúdo, mas também na aculturação do corpo clínico, porque, embora todos prestigiem um hospital que tem residência e se orgulha disso, na vida prática é outra coisa. O médico passa a ter uma pessoa colada nele, e nem todos foram receptivos inicialmente. Hoje, quase três anos depois, a gente recebe pedidos do hospital para aquele residente permanecer por mais tempo em alguma determinada área”, orgulha-se Fátima. As duas médicas intensivistas pediátricas foram contratadas depois da residência, fechando um ciclo virtuoso: investir em educação para garantir um profissional bem formado no corpo clínico do Sabará.

Apesar de ser referência em pediatria, o hospital tem algumas lacunas para formar um pediatra geral, o que leva à busca de parcerias.

Como não há maternidade, o residente faz o módulo de neonatologia, por exemplo, na Unifesp ou na Santa Casa. O treinamento em emergências se dá no Hospital Santa Marcelina de Itaquera, que recebe crianças trazidas pelo Samu — o que não acontece com o Sabará por ser privado. O PENSI propicia a todos os residentes a participação tanto no Congresso Brasileiro de Pediatria quanto no Congresso da Academia Americana de Pediatria, um dos mais importantes do mundo.

O instituto expandiu a Educação Continuada do Sabará para além do treinamento das enfermeiras desde 2015. Para não haver estagnação dos conhecimentos, os protocolos e os procedimentos resultaram na progressiva implementação de novas iniciativas de formação, incluindo eventos e cursos. O aluno inscrito deve comprovar que fez os módulos teórico e prático para receber os certificados. Dentro de um amplo portfólio, merecem destaque os treinamentos em urgências e emergências para todos os profissionais que atendem crianças. Desde o socorrista no pronto-socorro, intensivista na UTI, o médico da unidade de internação que passa nos quartos, os especialistas, os enfermeiros, os fisioterapeutas... Todos participam dessa reciclagem profissional, que acontece a cada dois anos. Quando ainda não havia o curso interno, os profissionais faziam o PALS (Pediatric Advanced Life Support), oferecido por algumas instituições, como a Sociedade Brasileira de Cardiologia. Trata-se de um curso universal e padronizado.

Em 2015, os profissionais do Sabará praticavam no centro de simulação realística da Universidade Anhembi Morumbi, alugado uma vez por mês. Quando o segundo andar do PENSI foi inaugurado, o médico José Luiz resolveu criar um centro próprio para turmas pequenas. Investiu do próprio bolso em um SimBaby, simulador wi-fi

que representa um paciente pediátrico de nove meses. O boneco chora, convulsiona, mexe os olhos, tem veia para pegar. Tudo para desenvolver mais confiança em uma situação de emergência. O robô fica em uma sala com o chamado “espelho espião”. Ali, ora o aluno é ator, ora é plateia para os colegas. Como são modulados casos clínicos que acontecem de fato no hospital, acaba sendo um excelente espaço para discussão de condutas. “A interdependência com o corpo clínico do Sabará é fundamental, já que as aulas são aplicadas em parceria com os profissionais do hospital”, explica Fátima.

Como se nota, apostar em parceria é a receita do PENSI em diversas frentes. A troca com universidades daqui e de fora tem resultado em bons frutos. Uma das parcerias nacionais mais importantes é com o Instituto de Estudos Avançados (IEA) da USP, que avalia desde 2018 como a questão do meio ambiente interfere na saúde respiratória das crianças. O professor Paulo Saldiva, que encabeça o projeto, sugeriu incluir o grupo de geografia da USP para abrir linhas de pesquisa e de transmissão de conhecimento de geomapeamento de saúde infantil. Assim, a professora Lygia Vizeu Barroso e seu time concluí que há prevalência de mortes por doença respiratória em crianças na cidade de São Paulo em bairros onde estão as maiores dificuldades em relação a doenças respiratórias de modo geral. Quando surgiu a Covid-19, a mesma tecnologia foi aplicada para



**Foi um desafio grande  
criar a residência.  
Não só na elaboração  
do conteúdo,  
mas também na  
aculturação do corpo  
clínico, porque, embora  
todos prestigiem um  
hospital que tem  
residência e se orgulha  
disso, na vida prática  
é outra coisa.”**

**Fátima Fernandes,**  
diretora executiva do PENSI

estudar o início, a evolução e a mortalidade da pandemia. Começou nos chamados bairros nobres e a disseminação foi se expandindo para a periferia, onde a mortalidade sempre foi maior por falta de recursos para tratamento e devido ao diagnóstico tardio.

Entre as parcerias com universidades internacionais, a mais importante é com a Universidade Harvard. Os pesquisadores em neurociência do Instituto PENSI entraram em 2014 em contato com o dr.

Charles Nelson, renomado professor de pediatria e neurociência, que veio para cá fazer uma versão brasileira do premiado Projeto Bucarest de Intervenção Precoce. A pesquisa busca descobrir o que acontece com o cérebro de quem cresce sem amor (*veja mais na página 143*). O PENSI vai participar colhendo dados, avaliando as crianças enquanto elas brincam num espaço construído para isso no instituto, um ambiente lúdico com câmeras ocultas. Na coordenação das imagens cerebrais está Edson Amaro Jr., médico neurorradiologista e professor da USP. Além dessa, existem outras pesquisas em andamento, como por exemplo o estudo de aspiração de corpo estranho com a Universidade de Pádua, na Itália — o problema de engasgo é recorrente nos hospitais pediátricos. Só para ficar em dois entre dezenas de exemplos.

A atuação do PENSI se dá em torno de questões concretas, como as citadas acima, e também filosóficas. Nos Diálogos de Bioética, que acontecem na última quarta-feira do mês desde 2017, qualquer pessoa do hospital, do instituto ou da fundação pode participar das conver-



**Não é só estudar o ecossistema para medir o impacto de doações pequenas ou grandes, e sim mapear o que chamamos de inteligência social por trás da filantropia.”**

**Marcos Paulo de Lucca-Silveira,**  
responsável pelo Núcleo  
de Bioética do PENSI

sas moderadas pelo professor Adriano Figueiredo Bechara, arquiteto e pesquisador, com participação do doutor em ciência política pela USP Marcos Paulo de Lucca-Silveira e do doutor em epistemologia e história da ciência pela Universidade de Paris e doutor em filosofia pela USP João Cortese, do Núcleo de Bioética da fundação. Por vezes, os debates são relativos a questões com pacientes, como o caso de um adulto de 25 anos que foi acolhido no hospital pediátrico. “A gente fez uma discussão sobre como é um hospital infantil acolher uma criança que não é criança, que é adulto, mas que tem uma doença crônica que a transforma em criança. Aspectos bioéticos, jurídicos...”, diz Fátima.

Em 2018, o médico José Luiz quis investir mais no tema e assim nasceu o Núcleo de Bioética, que não é focado só em saúde e doenças. “Nós nos reunimos semanalmente para estudar mesmo e a partir disso produzir documentos internos ou artigos científicos para jornal. Recentemente publicamos sobre o uso da inteligência artificial nas questões éticas de saúde”, conta Marcos Paulo. É ele também que desde setembro de 2019 coordena o Núcleo de Pesquisa em Filantropia. “Queremos trazer o rigor acadêmico para o campo da filantropia, que tem poucos dados públicos e transparentes no Brasil”, afirma. O núcleo conta com seis pesquisadores para tentar concretizar em dados qual o papel da filantropia na sociedade brasileira, especialmente na área da saúde. “Não é só estudar o ecossistema para medir o impacto de doações pequenas ou grandes, e sim mapear o que chamamos de inteligência social por trás da filantropia.”

Assim como em todas as iniciativas do PENSI, é um enorme desafio. Enorme até que surja um ainda maior. Enfrentar esses desafios, desconstruí-los, transformá-los em aprendizado e em difusão de conhecimento é a ação à qual a instituição se dedica permanentemente.



A médica Layla Faleiros:  
uma das residentes da  
primeira turma da UTI  
pediátrica do Sabará



# Com o pé no futuro

Residente da primeira turma de UTI pediátrica do Sabará, a médica Layla Faleiros enfrentou seu primeiro plantão no Carnaval de 2019. Sua estreia em caso clínico: uma menina de uns 12 ou 13 anos, asmática, com pneumonia bem grave, tinha de ser entubada. “Fiquei impressionada, ela era quase uma moça, imaginei que podia ser eu no seu lugar”, conta a pediatra de 28 anos. A menina acabava de vir de Salvador e tinha, no pulso, uma fitinha do Senhor do Bonfim. Médica e enfermeira cortaram a fitinha, imaginando

se não estavam quebrando um pedido importante daquela paciente tão jovem. O que será que ela teria desejado quando amarrou o amuleto no pulso?

Já Layla desejava estar exatamente ali, ainda que fosse Carnaval e lá na rua os bloquinhos fervilhassem em festa. Desde que visitou o Sabará para conhecer a UTI e se informar sobre a residência médica, ela não quis saber de mais nada. Abriu mão de outras residências a que havia se candidatado e se sentiu muito segura da sua escolha, tão fácil, ao contrário de quando optou pela pediatria, dois anos antes. Layla gostava de muitas especialidades, queria tantas coisas, demorou a se decidir pelo amor às crianças. Com a UTI foi diferente. Tudo a atraía: trabalhar com tecnologia de ponta, lidar com vidas no limite, cada dia um risco inédito. Quando viu o aparelho *high-tech* ECMO (um equipamento capaz de funcionar como um coração e um pulmão artificiais para pacientes que estão com os órgãos comprometidos), aí que ela cintilou. Era um hospital com o pé no futuro.

A menina com pneumonia se recuperou e dez dias depois voltou para casa. Outras crianças menores e maiores enfrentaram problemas de todos os tamanhos, e Layla foi ganhando uma experiência em casos pediátricos que talvez não acumulasse em nenhum outro hospital. “O fato de o Sabará ser exclusivo de pediatria, com pessoas extremamente especializadas, me trouxe um conhecimento incrível”, ela conta, animada. Sua turma de residência era na verdade uma dupla: Layla e

outra colega. Sensação de primeira vez para todo mundo, já que os médicos também nunca antes haviam ensinado residentes ali. O bom disso é que as duas únicas alunas recebiam toda a atenção. O não tão bom também: alguém sempre estava de olho. Mas os professores gostaram do que viram. Assim que terminou sua residência, Layla foi convidada a continuar trabalhando lá.

No Sabará funcionam três UTIs: no quinto e no sexto andar são 14 leitos em cada uma. No oitavo andar há outra com 8 leitos. Em épocas de grande aumento de casos, é aberta a UTI do nono andar, com mais 9 leitos. Um total de 36 leitos, fora os 9 extras, número incomum para atendimentos de crianças, algo que, diz Layla, não existe nem nos melhores hospitais. Acrescenta a substância de carinho nos detalhes: “Por exemplo, para fazer uma cirurgia em que a criança não está em estado grave, ela não vai de maca para o centro cirúrgico. Vai num carrinho, sentada ao volante. E quando chega o momento da anestesia, a mãe fica ao lado do filho. O anestesista, que é também especialista em pediatria, faz uma sedação e só vai pegar o acesso, usar agulha, depois que a criança adormece, para não assustar. E aí a mãe sai da sala”.

## **Por um fio**

Para quem imagina que assistir crianças na UTI seja doloroso demais, Layla aponta outros lados desse

cotidiano por um fio. Muitas se recuperam bem rápido, surpresa boa até para os doutores tarimbados. Num dia a médica sai do hospital cabisbaixa, pensa que sua pequena paciente vai morrer, no dia seguinte retorna e vê a criança ressurgir brincando numa boa. A hora da alta, as curas que pareciam impossíveis, as famílias que vêm dar tchau com sorrisos e esperança, agora é casa e um novo futuro.

Em algumas histórias, porém, fica difícil segurar as lágrimas. Como a do Christopher, menino de pouco mais de dez anos que estava na terceira recidiva do câncer. O pai, um enfermeiro de Fortaleza que participava de tudo, entendia tudo, sabia os procedimentos médicos que faziam com seu filho, também soube quando chegou a hora de parar. Pediu aos médicos que não prolongassem mais o sofrimento do menino, que sobrevivia só pelas máquinas. Pai e mãe se despediram do único filho tocando uma música linda.

Teve o caso do Ravi, que nasceu no hospital e Layla teve de entubá-lo no seu primeiro dia de vida. Doente renal crônico, passou oito meses na UTI e faz diálise todos os dias. Mas está bem, é um caso de sucesso. Para se candidatar a um transplante, falta crescer um pouco: pesa só seis quilos. E a Bia, história que contamos aqui no livro (*página 75*). “A Bia foi um milagre, ela realmente ficou muito grave. Lembro que a sua prescrição de remédios tinha cinco páginas”, conta.

Quando as internações se estendem por tempo demais, o clima às vezes complica. Pais e mães estão esgotados, cheios de medo ali dentro, suas vidas lá fora suspensas. Um errinho qualquer (“e acontece; depois de meses, pode acontecer um pequeno erro, um atraso, uma informação que ficou faltando”, diz Layla) ganha dimensão gigantesca, as relações humanas estremecem. “Toda segunda-feira temos reuniões para discutir casos empacados, o que é possível melhorar e como lidar com as famílias”, ela conta. Se são os médicos que estão no limite, há uma psiquiatra para orientá-los. “A gente nunca está sozinho, ninguém toma decisões sozinho.”

Layla fala com ternura sobre aliviar o sofrimento alheio — além do Sabará, ainda trabalha em mais dois hospitais, um deles do SUS, com outras realidades, muitas outras dores. Para aliviar os seus próprios instantes difíceis, gosta de ler, malhar, ver filmes. E conhecer gente diferente. Porque a vida traz sempre um fato inédito.



# Para aprimorar a saúde pública

Pesquisas científicas comprovam os benefícios da prevenção na primeira infância e podem influenciar políticas nacionais

Em um vídeo que choca, emociona e esclarece, uma jornalista mineira conta que nunca vai ouvir seu caçula chamá-la de mãe, escutar o barulho de bola chutada dentro de casa ou de choro por causa de um joelho ralado. A fala dá contornos humanos a uma nomenclatura técnica, a acidúria glutárica tipo 1, doença rara que impede que o corpo metabolize proteínas. Se esse erro inato do metabolismo tivesse sido detectado dias após o nascimento, uma simples dieta teria salvado o menino da paralisia cerebral, que o deixou com graves sequelas e exige tratamentos caros. “Tinha jeito de descobrir a doença antes de ele perder os neurônios; o teste do pezinho serve para isso, para rastrear doença rara, genética, metabólica, imunológica, logo na primeira semana de vida do bebê”, explica a mãe no Talk do TEDx da PUC Minas 2020. Por ter decidido contar e recontar essa história, e não deixar a tragédia apenas em família, Larissa Cavalcante, mãe de Théo, foi lembrada na cerimônia em que foi

sancionado o Projeto de Lei (PL) 5043/2020, que amplia a triagem neonatal no Sistema Único de Saúde (SUS).

O exame, que rastreava apenas 6, passará a identificar até 50 enfermidades diferentes (são 14 grupos de doenças e a medida será implementada de forma escalonada, em prazo regulamentado pelo Ministério da Saúde). Conhecido como teste do pezinho por coletar gotas de sangue do calcanhar do bebê, ele deve ser realizado entre o terceiro e o quinto dia de vida. O diagnóstico precoce e o tratamento adequado impedem o desenvolvimento de doenças genéticas ou metabólicas que podem levar a vários tipos de deficiência. Dos 3 milhões de nascimentos por ano no Brasil, 5 mil são de crianças que terão problemas ou sequelas. “A triagem permite achar a criança antes de a doença afetá-la, e isso implica começar o tratamento bem rápido, senão a doença foge do controle e pode até matar... aparentemente são crianças normais, mas que vão ter uma evolução catastrófica se nada for feito”, esclarece o dr. Antonio Condino Neto, imunologista e pesquisador do Instituto de Ciências Biomédicas da USP (ICB-USP) e assessor científico do Instituto PENSI.

Foi ele quem coordenou a pesquisa científica aprovada pelo Edital do Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência (Pronas/PCD) do Ministério da Saúde, com objetivo de detectar síndromes genéticas associadas a doenças da imunidade. O Projeto de Triagem Neonatal, realizado em parceria com o Instituto PENSI, impactou cerca de 26 mil crianças. As coletas foram realizadas em recém-nascidos em 18 maternidades de 9 Estados do Brasil, incluindo os centros que atuam com imunodeficiências primárias do Grupo Brasileiro de Imunodeficiências (Bragid), que tiveram um papel fundamental para o sucesso do projeto.

## Diagnóstico bom para a saúde e a economia

A triagem neonatal ampliada “demonstrou a importância do diagnóstico precoce dessas doenças, para melhor sobrevivência e qualidade de vida das crianças afetadas. Além disso, está comprovado que o diagnóstico e tratamentos precoces implicam menos gastos com internações e complicações e evitam sequelas”. Esses trechos explicativos fazem parte da carta endereçada a senadores pela Fundação José Luiz Egydio Setúbal, quando o processo, aprovado pela Câmara, passou à análise no Senado. “O *advocacy* foi mérito de grupos de doenças raras e associações médicas que se articulam pela causa faz tempo”, diz Márcia Kalvon Woods, que estrutura programas e projetos da Fundação JLES desde 2019. Se foram muitas as vozes que empurraram a tramitação da lei no Congresso — só a petição divulgada por Larissa recolheu 1 milhão de assinaturas —, o papel da pesquisa científica foi constatar e validar sua sustentação técnica.

Como política pública, a triagem neonatal tem dois benefícios: um é o diagnóstico precoce, que leva a um tratamento mais simples e efetivo e previne complicações, um ganho para a saúde e para o bem-estar social. O outro é econômico, pois os recursos para rastrear e tratar um bebê correspondem a um quarto do dinheiro investido em uma criança que é diagnosticada tardiamente, passa por tratamentos caros e, em muitos casos, acaba perdendo a vida. “Um programa de triagem na área de imunologia se paga. Ele exige, claro, investimento técnico em capacitação de pessoas, em infraestrutura e materiais. Mas consegue salvar a criança e ainda poupar recursos públicos”, explica o dr. Condino.

Para o imunologista, a sanção do PL causou sensação de alegria e de sonho realizado: “Nós contribuímos com a parte imunológica

da triagem, em um projeto em que se juntaram muitas mãos, durante dez anos”. O Projeto de Triagem Neonatal nasceu dentro do Departamento de Ciências Biomédicas da USP, em 2010, com colaboração da Jeffrey Modell Foundation, dos Estados Unidos; na fase 2 entraram financiamentos do CNPq e da Fapesp; depois foi feito um piloto com o Hospital Pequeno Príncipe, de Curitiba; a última fase, com o Instituto PENSI e o incentivo do Pronas/PCD, levou mais quatro anos. “O PENSI é uma instituição séria e de vanguarda, amparada por leis atualizadas, ou seja, tem agilidade para fazer parcerias frutíferas. Serve de inspiração e modelo para a pesquisa científica”, elogia o pesquisador.

## **A obesidade infantil na mira**

O dr. Mauro Fisberg, coordenador do Centro de Excelência em Nutrição e Dificuldades Alimentares (Cenda), que funciona dentro do Instituto PENSI, sabe bem o que é servir de inspiração e referência para uma área médica. Além de ser considerado modelo para outros centros desse tipo instalados na América Latina, o Cenda participa de estudos sobre temáticas diversas, como a insegurança alimentar. Segundo o dr. Fisberg, o governo deu prioridade ao Fome Zero, garantindo alimentação básica para sair da desnutrição, mas não tem política pública de combate à obesidade, um mal contemporâneo. Os dados são alarmantes: 16,33% das crianças brasileiras entre cinco e dez anos estão com sobrepeso; 9,38% são obesas; 5,22% apresentam obesidade grave, conforme as notificações do Sistema de Vigilância Alimentar e Nutricional do Brasil (Sisvan) de 2019. Entre os adolescentes, 18% apresentam sobrepeso; 9,53% são obesos; 3,98% têm obesidade grave.

Já em 2014, a Fundação José Luiz Egydio Setúbal financiou, junto com parceiros como o Instituto Alana e a Fundação Maria Cecília Souto Vidigal, o mapeamento *Obesidade na Primeira Infância* para a Rede Nacional Primeira Infância (RNPI). O dr. Fisberg liderou a revisão dos dados que existiam sobre o tema no país e que inspiraram programas de intervenção precoce. O lema “Não basta pesar, não basta medir, você tem que interpretar”, direcionado aos profissionais, foi divulgado pela fundação e se desdobrou em uma série de iniciativas, como o setembro laranja, mês de prevenção da obesidade, e vários projetos de educação para o público de nutrologia, nutrição e pediatria.

“Precisamos treinar o pediatra para o diagnóstico precoce, para que ele reconheça a desnutrição e o excesso de peso antes das alterações identificáveis pelo quadro clínico”, explica o dr. Fisberg. Os problemas nutricionais ocorrem por falta de aleitamento materno, alimentação complementar não correta, alimentos inadequados nos primeiros anos de vida, entre outros motivos. A baixa qualidade nutricional leva ao excesso de peso, mas também à carência de vitaminas e nutrientes, conhecida como fome oculta. O Cenda participa da elaboração de manuais e de cursos on-line e específicos em conjunto com a Sociedade Brasileira de Pediatria e com a Sociedade Brasileira de Nutrologia, por exemplo. Seus estudos também objetivam explicitar os problemas de saúde para gestores e pautar a elaboração de políticas públicas.

## **Problema nacional, ação local**

*Da subnutrição à obesidade: uma alternativa integrativa de prevenção de problemas nutricionais na infância* foi o mais recente *white paper* — documento baseado em evidências com abordagem técnica

aprofundada, que define uma tomada de posição — elaborado pelo dr. Fisberg para o Instituto PENSI. Ele propõe a criação de pequenos Centros Sentinela, ou seja, lugares onde o pediatra atua que sejam ligados a serviços públicos de saúde, universidades ou municípios, em diferentes regiões do país. “A proposta é que gerem conhecimentos e evidências científicas com poucos recursos e promovam intervenções preventivas e adaptadas à realidade local”, explica o dr. Fisberg. Além de consulta pediátrica pré-natal, o incentivo ao parto natural e ao aleitamento materno, aconselhamento nutricional e formação de profissionais para estratégias de saúde da família, seria feita uma coleta de dados, permitindo replanejar projetos em períodos curtos. “Essa ideia de pequenos centros monitores não é nova. No fundo essa é uma tarefa do Estado, mas vale mobilizar faculdades e ONGs para realizar o que a área governamental não faz”, expõe o especialista.

A proposta do dr. Fisberg foi apresentada no 2º Fórum de Políticas Públicas de Saúde para a Infância, em dezembro de 2020 (*veja dados sobre os fóruns na página 171*). O evento abordou temas estratégicos para a atuação e o *advocacy* da Fundação JLES: saúde mental, imunizações e segurança alimentar. Pode até parecer que os três assuntos foram escolhidos por causa da situação imposta pela Covid-19, mas não. “Depois do primeiro fórum, em 2018, em conversas com os representantes dos presidenciáveis e com especialistas, foram definidos esses focos”, diz Márcia Woods. O Brasil tinha acabado de perder o certificado de erradicação do sarampo e amargava uma cobertura vacinal insuficiente, o estresse tóxico afetava crianças e adolescentes em situação de vulnerabilidade e o aumento da pobreza levava muitas famílias à fome. Todas essas questões se tornaram ainda mais urgentes na pandemia e vão precisar de muitos esforços para ser solucionadas.



# CONHECIMENTO E INFORMAÇÃO CIENTÍFICA PRODUZEM DEBATES COM INTERLOCUTORES RELEVANTES E TOMADORES DE DECISÃO

A Fundação José Luiz Egydio Setúbal colabora com os setores público e privado, além de apoiar outras organizações da sociedade civil, para gerar conhecimento técnico-científico e difundi-lo a governos e à população em geral para a formulação e a efetividade de normas e políticas públicas com impacto relevante na adoção de boas práticas para promoção da saúde infantil

## ENTRE AS ESTRATÉGIAS DA FUNDAÇÃO ESTÃO:

---

- Fóruns de Políticas Públicas em Saúde da Infância
- Análise e inteligência para influenciar a preparação, aprovação e implantação de políticas públicas que atendam a saúde infantil e da adolescência (*think tank*)
- Monitoramento de proposições legislativas e incidência nos temas do nosso interesse para contribuições
- Atividades de disseminação de informações e conhecimentos, práticas de saúde infantil e na adolescência para público específico ou leigo
- Apoio a programas e projetos que sejam alinhados às causas da FJLES e atividades de apoio para aumentar suas chances de sucesso

## 1º Fórum de Políticas Públicas de Saúde para a Infância

Realizado em 12 de setembro de 2018, na véspera do 4º Congresso Internacional Sabará de Saúde Infantil, convidou membros da academia para debater assuntos de interesse para a área, personalidades públicas e representantes dos candidatos à Presidência da República para falarem sobre suas plataformas para melhorar a saúde da criança e do adolescente.

Os temas discutidos foram:

### **Prevenção e promoção de saúde**

(dra. Sandra Grizi, professora titular do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da USP);

**Nutrição** (prof. Mauro Fisberg, da Unifesp e do Instituto PENSI);

### **Violência e maus-tratos na infância**

(profa. Evelin Eisenstein, da Universidade Estadual do Rio de Janeiro).

O evento contou com uma plateia de cerca de 300 pessoas.

## 2º Fórum de Políticas Públicas de Saúde para a Infância

A segunda edição do fórum teve um aperfeiçoamento na proposta, com a encomenda de white papers para especialistas nos temas-foco da fundação: **Imunizações** (dr. Juarez Cunha e dr. Renato Kfoury); **Saúde mental** (dr. Jair Mari e dr. Christian Kieling); **Segurança alimentar** (dr. Mauro Fisberg); O encontro teve 30 participantes presenciais e quase 600 views da parte on-line. O fórum gerou vídeos, *papers* e três fascículos para o público em geral.

## 3º Fórum de Políticas Públicas em Saúde para a Infância

A ser realizado no segundo semestre de 2021, terá como tema **Prevenção da violência doméstica e maus-tratos contra a criança e adolescente**, condizente com a adesão da FJLES, em abril de 2021, à Coalizão Brasileira pelo Fim da Violência contra Crianças e Adolescentes formada em 2018, que é parte da iniciativa da Global Partnership da ONU e tem como objetivo o *advocacy* para construção de um Plano Nacional de Prevenção.



**Renato e Daniela  
com os filhos Bento  
e Bernardo: o caçula  
foi beneficiado com  
o teste do pezinho  
ampliado, projeto  
liderado pelo PENSI**



## A saga de Bento

Bento não mamava. Bento chorava. Bento não engordava. O que havia de tão errado com esse menino, que nasceu saudável, com 3,2 quilos, de parto cesáreo e bem tranquilo, sua mãe, Daniela, teve uma gestação normal, cujo teste do pezinho mostrou que estava tudo OK? Ninguém sabia dizer. De início, como ele não conseguia mamar, ficou na UTI por uns dias para observação. Melhorou um pouco. Os médicos vacinaram Bento com BCG, deram algumas orientações aos pais e ele foi liberado.

Em casa, Bento não mamava. Bento chorava. Bento não dormia. Os pais, claro, também não. Daniela, vendo que o filho não se alimentava, apelou para a mamadeira. Nada. A pediatra achou que era só questão de tempo para ele se adaptar. Mas o menino estava sempre muito irritado e foi piorando, vômitos a jato, diarreias. Daniela foi a uma especialista em gastroenterologia. “Ela achou que ele tinha intolerância à proteína do leite e receitou um leite especial”, conta a mãe. Opa, agora deu certo. Por uma semana. Nova troca de leite. Outra melhora rápida, mas o menino ainda não mamava mais do que 20 mililitros. Então ele teve sintomas de BCGite (uma complicação da vacina que pode não ser nada, mas pode indicar também imunodeficiência). Correram para o hospital. Suspeita de SCID (imunodeficiência combinada grave). A partir daí, ele foi encaminhado ao Sabará.

“Ele praticamente não tinha linfócitos e foi internado na UTI para tomar imunoglobulina e adquirir anticorpos”, lembra Daniela. Bento tinha então cinco meses e só pesava 4,5 quilos. Apático, sem energia nenhuma. Estava com tuberculose — causada pela vacina, que inocula o microorganismo vivo no organismo e ele, com SCID, não desenvolveu anticorpos para se imunizar. Bento sofria. Tomava medicamentos fortíssimos. Era alimentado por uma sonda. Saiu da UTI, mas ficou internado enquanto aguardava um transplante de medula. Foram três meses assim: um mês no hospital, dois dias em casa, mais hospital. Quando ti-

nha oito meses, fez o transplante no hospital Samaritano, mas sempre acompanhado pela médica Alessandra Lima, imunologista do Sabará. O transplante foi um sucesso. O problema era a tuberculose.

## Os “se” da questão

Hora de fazer um *flashback* nesta história. Terceiro dia de vida do Bento, julho de 2017, momento do teste do pezinho. Daniela não foi informada de que existia um teste ampliado. Fez o tradicional, que rastreia seis doenças. Não detecta SCID. A história poderia ter tomado outro rumo, mas seguiu o efeito dominó. Se tivesse feito o teste ampliado, Bento não teria tomado a BCG. Se não tivesse tomado a BCG, não teria contraído a tuberculose. Trataria da SCID, faria sim o transplante de medula (e faria mais cedo), mas não precisaria passar por uma saga tão dolorida. Se não desenvolvesse tuberculose, Bento não teria tantas sequelas. A tuberculose atacou o fígado. Atacou os ossos. A bactéria foi se tornando cada vez mais resistente aos antibióticos. A doença foi se espalhando e ainda não deu sinais de ir embora de vez. Bento está salvo. Mas Bento cresceu pouco. Bento está surdo.

O teste do pezinho começou a ser feito no Brasil na década de 1970 e detectava somente duas doenças. Hoje é possível, com uma simples picadinha no calcanhar do recém-nascido, rastrear 52 doenças. Hospitais e ambu-

latórios particulares já oferecem o teste ampliado, mas em maio deste ano o governo federal sancionou o projeto de lei para a partir de agora ele ser feito pelo SUS. Uma grande vitória, especialmente para os profissionais do Instituto PENSI, que em parceria com o imunologista Antonio Condino Neto, da USP, realizaram a fase 3 do estudo clínico: um programa de triagem neonatal, pesquisa que durou quatro anos em 18 maternidades de nove estados brasileiros, para diagnosticar crianças portadoras de síndromes genéticas associadas a doenças de imunidade. É muito, muito importante, porque a criança pode não apresentar sintomas visíveis no nascimento e manifestar sequelas gravíssimas após um período. Como aconteceu com o Bento.

Mas vamos voltar à história dele: e depois do transplante? Bento continuou no ritmo casa-hospital. Teve febre por um ano. Convulsionou. Recebeu quimioterapia. “Quando ele tomava imunoglobulina, ficava animado, interagia. Mas na maior parte do tempo não tinha energia”, conta Daniela. Na sua casa, andar de máscara e viver grudado no frasco de álcool em gel era rotina muito antes da pandemia. Comer era ainda um problema. Com tanta dor para se alimentar desde que nasceu, ele ficou com trauma de comida. Começou a se tratar no Centro de Transtorno Alimentar do PENSI.

Os pais, esgotados, se revezavam no hospital. Daniela, advogada, levava ali o computador para trabalhar. Renato, administrador de empresas, também não

conseguia parar. Mal tinham tempo de se falar, jantar juntinhos. Aquela coisa boa de dar as mãos, rir de qualquer bobagem e fazer planos parecia que jamais aconteceria de novo. Até que um dia Carol, a filha adulta da Daniela, convenceu os dois a aceitarem os ingressos de um musical. Por umas horas, as inquietações ficaram suspensas. Logo Daniela descobriu que estava grávida de novo. Com os sorrisões de felicidade, veio a angústia do casal e de toda a equipe médica do Bento. E se o próximo filho também tivesse SCID?

Bernardo chegou ótimo, fez o teste do pezinho ampliado, mamou com gosto e não, não tinha nada de errado. É forte, brincalhão, no seu um ano e meio está quase do tamanho do Bento. Já se vira em libras para falar com ele e já revela, tão pequeno, a capacidade gigante de proteger o irmão do mundo lá fora. Bento está bem melhor, mas tem problemas de equilíbrio, cai, está aprendendo a brincar, nunca conviveu com outras crianças. Bento ainda usa fraldas. Bento não fala. Essa família tão amorosa segue aprendendo libras, celebrando as vitórias de cada dia, vivendo em velocidade de gincana. “Tudo é para ontem”, diz Daniela. Há orgulho no ar. “Depois que o Bernardo nasceu, o Bento vem se desenvolvendo demais.” Bento está feliz.



# 2020, o ano da reinvenção

A pandemia de Covid-19 trouxe novos problemas, que exigiram novas respostas, com resultados que terão impactos duradouros

“Para curar o mundo precisamos começar curando nossas crianças.” A frase escolhida pelo pediatra José Luiz Setúbal para abrir o 2º Fórum de Políticas Públicas de Saúde para a Infância pareceu ter iluminado por alguns instantes a manhã daquele dia 8 de dezembro de 2020, uma terça-feira chuvosa em São Paulo, de onde o evento foi transmitido. A citação da frase de Michael Jackson (do clipe *Heal the World*, de 1991), tão adequada para o momento histórico global de 2020, o ano que não terminou, serve também como um norte para os anos que estão por vir. Com seu urgente apelo de prioridade absoluta à infância, a imagem não poderia ser mais emblemática. As palavras “um mundo que precisa de cura” sintetizam o peso de um ano marcado pela pandemia de Covid-19, que transformou drasticamente nossa sociedade, exigindo rápida reação das instituições de saúde nesse período difícil para toda a humanidade.

A pandemia de Covid-19 foi declarada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 11 de março, quando o Brasil já contava com 69

casos confirmados. O estado de São Paulo, epicentro da doença no país, decreta a primeira quarentena a partir de 24 de março. O uso obrigatório de máscaras entra em vigor em 3 de julho. Sem uma articulação federal e com a sucessiva queda de ministros da Saúde durante a pandemia, os estados estabelecem suas próprias medidas de contenção.

“A pandemia parou o mundo e nós também paramos”, diz José Luiz Setúbal. Como consequência, a instituição teve, depois de muitos anos, prejuízo financeiro. O Sabará Hospital Infantil não conseguiu gerar recursos para seu fundo patrimonial e até precisou utilizar de algum provimento vindo dele. Atendendo ao propósito de zelar pelo bem-estar de crianças e adolescentes, a FJLES volta-se ao combate da pandemia, aos dispositivos de segurança para evitar contágio e ao apoio à população carente e desassistida. “Apesar de ter sido difícil e de grande trauma para as pessoas, foi também um ano de muito aprendizado, inovação e renovação”, observa. Novos problemas exigiram novas respostas, com resultados que podem ter impactos duradouros. Acelerou-se a reinvenção, no conceito e na prática.

O ano de 2020 é marcado por uma série de inovações — que incluem tanto as ações que respondem a necessidades trazidas pela pandemia quanto a implantação de iniciativas anteriormente planejadas. No âmbito da Fundação José Luiz Egydio Setúbal os destaques relacionam-se à prática e à pesquisa acadêmica com foco na filantropia, o fortalecimento do *advocacy* para influenciar avanços em políticas públicas voltadas à saúde infantil e o desenvolvimento de parcerias estratégicas. Entre os destaques do Sabará estão o serviço de telemedicina; a implantação do fluxo seguro cirúrgico (com atendimento exclusivo para pacientes de cirurgias eletivas, evitando contato com crianças com queixas respiratórias); o canal de apoio

aos pais (CAP); a introdução dos programas de enfermeiros navegadores em pediatria, de diagnóstico precoce da surdez; de terapia fetal e neonatal; a “ressonância magnética no fundo do mar”; e os avanços no programa Child Life Specialist.

“O Instituto PENSI soube aproveitar as oportunidades trazidas pela pandemia para criar parcerias, obter reconhecimentos e, sobretudo, realizar muitas pesquisas sobre a Covid-19 em crianças e adolescentes, gerando publicações importantes”, enumera José Luiz. Mesmo sendo um ano difícil, 2020 também marcou uma importante etapa de consolidação do Fundo Areguá, que tem como missão criar mais oportunidades para estudantes com o sonho de se tornarem médicos.

## **Combate à desinformação**

A pandemia de Covid-19 e a resposta a ela foram acompanhadas por uma enorme “infodemia”, termo usado pela OMS para definir o excesso de informações (nem sempre precisas) sobre determinado assunto, o que dificulta encontrar fontes idôneas e orientações confiáveis. Essa situação gera um ambiente favorável à desinformação e a *fake news*. Entre as *fake news* relacionadas à Covid-19, destacam-se aquelas sobre curas falsas e sua origem como arma biológica, além da distorção de conteúdos científicos e jornalísticos. A Organização das Nações Unidas declarou que, nesse cenário, “o acesso à informação confiável pode significar a vida ou a morte”. Para combater a desinformação, a fundação propaga informações de qualidade por meio de seus canais de comunicação. Janelas para o mundo, esses canais são o principal ponto de contato com famílias, cuidadores e educadores, além de importantes plataformas para o *advocacy* da saúde infantil.

Em 2020 os sites da instituição tiveram mais de 4 milhões de acessos. O canal Saúde na Infância teve mais de 1 milhão de visualizações, com mais de 40 mil horas assistidas. O 5º Congresso Internacional Sabará de Saúde Infantil foi realizado totalmente on-line, pela primeira vez, com quase 2 mil inscrições. E mais de 18 milhões de pessoas foram impactadas pelo compartilhamento de seu conteúdo. O site do Sabará Hospital Infantil teve mais de 3 milhões de acessos. Nas suas redes sociais (Facebook, Instagram, LinkedIn, Twitter e YouTube), com 510 mil seguidores, os posts tiveram mais de 61 milhões de visualizações.

No canal do YouTube, além do conteúdo informativo geral, foram lançadas três séries especialmente voltadas ao tema. “ Fizemos vários vídeos adequados para o momento, alguns com muito sucesso”, lembra José Luiz Setúbal. “ Ficamos felizes em cumprir nossa missão de divulgar informações de qualidade para o público leigo.”

## **Onda de solidariedade**

Em 2020, a FJLES avançou com as suas estratégias de atuação em programas que serão desenvolvidos ao longo da próxima década, contribuindo para o desenvolvimento saudável de crianças e adolescentes e para o fortalecimento da filantropia no Brasil. Muito ainda se estudará sobre a desafiadora situação vivida nesse ano. Um dos aspectos em estudo já mostra que a pandemia gera uma onda de solidariedade no mundo, com o aumento no número de doações de grandes empresas e da sociedade civil, seja por meio de quantias em dinheiro ou outras iniciativas, como doação de cestas básicas, produção de máscaras e criação de fundos a partir da mobilização do terceiro setor.

Várias empresas brasileiras fizeram grandes doações para ajudar no

combate à Covid-19. O Itaú Unibanco se destaca por sua doação de R\$1 bilhão, a maior doação privada já feita no Brasil a uma causa específica, segundo o presidente da instituição, Candido Bracher. O valor se soma à doação de R\$250 milhões anunciada anteriormente por meio da Fundação Itaú para Educação e Cultura e do Instituto Unibanco. No mês de maio de 2020, o volume total de doações destinadas a amenizar os impactos da pandemia chegaria a R\$5 bilhões, sendo R\$1,352 bilhão ligados ao Grupo Itaú ou às famílias controladoras de suas fundações. Contudo, com a crise sanitária se estendendo ao longo do ano, o ritmo das doações começa a cair, impulsionando a discussão sobre a importância de criar uma cultura de doações não apenas em momentos de crise, assim como sobre incentivar o fortalecimento do terceiro setor.

Com o objetivo de contribuir para amenizar o impacto da pandemia entre os mais vulneráveis, a FJLES aprovou um orçamento de R\$1 milhão destinado às famílias de baixa renda. O montante foi distribuído entre iniciativas filantrópicas, tendo como primeiros beneficiários os movimentos Enfrente e Família Apóia Família. Posteriormente, foram doadas 9 mil máscaras cirúrgicas para o Hospital Tide Setubal. A iniciativa foi resultado de parceria entre a Sobecc (Associação Brasileira de Enfermeiros de Centro Cirúrgico, Recuperação Anestésica e Centro de Material e Esterilização), que doou a matéria-prima, e as costureiras de uma cooperativa liderada pela OSC Gerando Falcões.

A Santa Casa de São Paulo também recebeu o auxílio da fundação por meio da doação de 5 mil máscaras N95 e empréstimo de respira-



**Mais uma vez  
o Sabará entra como  
grande *player* de  
novidades na área  
pediátrica no Brasil.”**

**José Luiz Setúbal**

dores excedentes do Sabará Hospital Infantil. Em meio à maior crise financeira de sua história, a Santa Casa aumentaria em 120% o número de leitos destinados aos pacientes com coronavírus e, para isso, contou com doações da iniciativa privada. No total, mais de 40 mil pessoas foram beneficiadas por meio das instituições parceiras.

Paralelamente às ações emergenciais, a fundação manteve o foco no *advocacy*, materializado no 2º Fórum de Políticas Públicas do qual se fala no início deste texto. Nele foram discutidos os três temas que norteiam a instituição na década de 2020-30: imunização, segurança alimentar e saúde mental. Também para contribuir nesse *advocacy*, a fundação organizou um núcleo de pesquisadores em filantropia. A pesquisa “Filantropia corporativa no Brasil: uma análise das doações empresariais em meio à pandemia da Covid-19”, que busca compreender os padrões dessas doações e como essa experiência impactou no modo como as empresas realizam e encaram suas ações filantrópicas, é uma contribuição desse núcleo. O trabalho foi publicado pelo Gife — Grupo de Institutos Fundações e Empresas. A fundação também iniciou um trabalho em conjunto com o Ceert (Centro de Estudos das Relações de Trabalho e Desigualdades), sob a liderança de Cida Bento, para um censo e uma pesquisa internos na instituição, sobre as características de raça, gênero, religião, entre outras, com o objetivo de autoconhecimento institucional e orientação para futuras decisões.

## **Dois hospitais em um**

No Sabará Hospital Infantil, que atendeu 70 mil crianças em 2020, o desafio na pandemia foi lidar com dois problemas principais: a diminuição do fluxo de pacientes e o medo que os pacientes tinham de ir ao hospital. “Tivemos de reaprender, criando um novo atendimento

e um novo hospital pediátrico”, diz José Luiz Setúbal, explicando que foram organizados dois hospitais, um para atendimento de pacientes com Covid-19, outro para pacientes não Covid-19. No conjunto de realizações do ano, muitas inovações vieram como resposta às novas demandas trazidas pela pandemia.

As necessidades de mudanças exigiram capacidade de rápida adaptação por parte da equipe. “O ano de 2020 foi muito desafiador para a gestão e para a operação do hospital, por causa da pandemia. Foi também um ano de oportunidades para o exercício do engajamento resiliente”, relata o médico Ary Ribeiro, CEO do Sabará Hospital Infantil. Desde o início da pandemia o hospital adotou uma série de ações para garantir a segurança dos pacientes, como a criação de uma nova sala de triagem especial para casos suspeitos, alteração do fluxo de pacientes que chegam ao hospital e, no caso das cirurgias, define um fluxo de atendimento específico para pacientes com suspeita de Covid-19 ou cujos contatos sejam suspeitos. Máscaras de pano foram encomendadas e distribuídas para cuidadores e familiares, com o objetivo de incentivar o uso mesmo antes que ele fosse obrigatório. Ainda assim, no mês de março há uma queda de 40% no número de atendimentos, em parte como consequência da suspensão das aulas nas escolas, diminuindo o número de infecções e traumas, mas também porque muitas famílias evitam levar as crianças ao pronto-socorro, seguindo uma tendência verificada em outros países. Isso faz com que o hospital realize campanhas de alertas sobre sintomas que não podem esperar.

O Sabará passou a funcionar como “dois hospitais em um só”. Com uma área totalmente dedicada à Covid e outra, ao movimento usual. Para o redesenho do fluxo cirúrgico foram desenvolvidos protocolos para total segurança de pacientes, familiares e profissionais de saúde e



**A pandemia da Covid-19 nos impôs um ano atípico e de muitas incertezas. Mas, mesmo assim, conseguimos transformar nossa rota e percorrer um novo caminho para atingir nossos objetivos.”**

**Fátima Fernandes,**  
diretora executiva do PENSI

redução da circulação de pessoas em todo o hospital. O novo fluxo envolveu o envio de máscaras cirúrgicas para a residência de pacientes e a coleta domiciliar do exame de Covid-19, 48 horas antes da cirurgia, nas residências situadas a até 50 quilômetros de distância da instituição. Os pacientes fizeram as avaliações de enfermagem e de anestesia por telemedicina. Ao chegar à instituição, a família é encaminhada diretamente ao andar de internação, por um elevador exclusivo, em um fluxo separado dos pacientes respiratórios.

### **Telemedicina veio para ficar**

A crise sanitária impulsiona a utilização de tecnologia na saúde, em especial o uso da telemedicina, como uma solução para garantir atendimentos com segurança, sem que o paciente precise se expor ao ambiente hospitalar, sendo também fundamental no acompanhamento de casos de Covid-19 em pacientes sem quadros graves e mantidos em quarentena domiciliar.

A legislação brasileira já previa normas para telessaúde desde 2007, mas com restrições à prática de teleconsulta. Contudo, havia uma forte barreira cultural tanto por parte dos médicos, que tinham dúvidas sobre a adequação dos métodos empregados, quanto por parte da população, que não exigia serviços desse tipo. Com o agravamento da pandemia, o Conselho Federal de Medicina (CFM) e o Ministério da Saúde autorizam o uso mais amplo dessa modalidade, em caráter excepcional e temporário, enquanto durasse a crise sanitária.

ria. Em 15/4/2020, foi sancionada a Lei 13.989/2020, dispondo sobre o uso da telemedicina durante a pandemia.

O Sabará inaugurou seu serviço de telemedicina permitindo um atendimento integrado e interdisciplinar, voltado para a jornada do paciente. A primeira etapa é lançada em março, com a teleconsulta de urgência. Durante a implantação do projeto, ao longo do ano, seriam inauguradas várias modalidades, como a teleconsulta de especialista, avaliação pré-anestésica (procedimento voltado para pacientes cirúrgicos e cuja adesão foi ampliada com o uso da telemedicina, já que muitos pacientes não agendavam sua avaliação) e Sabará em Casa, serviço que permite agendar teleconsultas com pediatras, seja por urgência ou para dar continuidade aos tratamentos. Pensado especialmente para o período de pandemia de Covid-19, o serviço já se mostra como uma tendência que veio para ficar.

O atendimento remoto também é oferecido gratuitamente aos filhos (0 a 12 anos) de cuidadores da instituição. A iniciativa do Instituto PENSI permitia a realização de teleconsultas em duas áreas de atuação: Ambulatório Escola de Puericultura e Centro de Excelência em Nutrição e Dificuldades Alimentares. “Mais uma vez o Sabará entra como grande *player* de novidades na área pediátrica no Brasil”, afirma José Luiz Setúbal. Ao repassar as conquistas de 2020, o médico destaca os programas Child Life Specialist e Voluntariado. “Continuamos o importante trabalho coordenado pela Sandra Mutarelli Setúbal no programa Child Life Specialist, agora indo para a contratação da quarta profissional, e o voluntariado, com um trabalho magnífico, mesmo à distância.” (*Leia mais na página 193.*) Entre as novidades consolidadas em 2020, incluem-se as seguintes:

- Implantação do **CAP — Canal de Apoio aos Pais**, uma linha direta criada para esclarecer as dúvidas de pais e responsáveis em relação

aos fluxos de segurança organizados pela instituição para o enfrentamento da pandemia.

- **Centro de Excelência de Alta Complexidade** — Instalado no 16º andar do hospital, o espaço opera segundo o conceito “paciente no centro do cuidado” — formato utilizado pelos Children’s Hospitals dos EUA. Voltada ao atendimento de pacientes de alta complexidade pediátrica, a nova estrutura conta com uma sala de procedimentos, três consultórios, ultrassom e sala de reabilitação.
- **Enfermeiros Navegadores** — Desenvolvida nos Estados Unidos e implantada em diversos países da Europa, a navegação de pacientes é uma novidade implantada pelo Sabará no Brasil. O enfermeiro navegador coordena e acompanha a organização da jornada do paciente, além de ser um elo entre a família e o hospital. Entre suas funções está a identificação de todas as barreiras que possam afetar o entendimento ou a adesão ao tratamento, sejam elas psicológicas, sociais, financeiras ou estruturais.
- **Programa de Diagnóstico Precoce da Surdez** — Lançado para atender pacientes com suspeita ou diagnóstico de deficiência auditiva, realiza consultas via telemedicina, presenciais, exames como o Bera (cujo resultado indica se existe ou não a perda auditiva) e cirurgia de implante coclear. O exame Bera pode ser realizado em bebês menores de seis meses.
- **Programa de Terapia Fetal e Neonatal** — Voltado ao atendimento de gestantes que estão esperando bebês com malformações e doenças

genéticas, realizando o pré-natal, o parto e o tratamento imediato, com cirurgia. É o primeiro programa integrado desse tipo no país.

- **“Ressonância magnética no fundo do mar”** — Esse novo espaço leva as crianças a um passeio virtual pela Oceania a bordo do *Yellow Submarine* durante a realização de exames de ressonância magnética.
- ***Child Life Specialist*** — *O Meu livro de preparação para cirurgia* foi criado pela equipe do Programa Child Life do Sabará para ajudar a criança a enfrentar com a maior tranquilidade possível um procedimento cirúrgico. São três livretos, cada um com linguagem específica dependendo da faixa etária. A publicação mostra o caminho que o paciente fará, com imagens dos locais do hospital, além de deixar claro o que será feito. Também traz atividades lúdicas para que a criança se familiarize mais com o ambiente hospitalar. O jogo dos sete erros, por exemplo, é ilustrado por uma sala de espera do pronto-socorro. Os pais, por sua vez, recebem um folheto com orientação de como utilizar esses manuais meticulosamente pensados para o bem-estar infantil.

## **Voluntariado na pandemia**

Por recomendação do Serviço de Infecção Hospitalar, as atividades dos voluntários dentro do Sabará foram interrompidas durante a pandemia. Com isso, para manter os mais de 100 voluntários engajados e conectados, a coordenação do programa estruturou sua estratégia de comunicação e fez do isolamento social uma oportunidade de reciclagem e de novos aprendizados de temas ligados ao trabalho realizado com as

crianças. Foram feitos encontros on-line, sugestões de leituras e vídeos para posterior debate, e alguns voluntários passaram a trabalhar à distância por meio de teleatendimento e confecção de kits com brinquedos e jogos para as crianças a partir de materiais enviados pelo hospital. Além disso, confeccionaram máscaras tanto para os cuidadores quanto para seus familiares com mensagens de otimismo e agradecimento para aqueles que estão na linha de frente. Durante esse período, realizaram *lives* para trocar experiências com outros hospitais no Brasil, Portugal e Angola. Esses encontros acabaram aproximando e formando um grande grupo de hospitais brasileiros que possuem grupos de voluntários.

## **Novas rotas**

O ano de 2020 exigiu muita aceleração e adequação do Instituto PENSI, que soube se reinventar na divulgação de informações e iniciou a produção de mais de 90 trabalhos científicos. “Quando planejamos o ano de 2020 não imaginávamos quantos desafios teríamos que superar. A pandemia da Covid-19 nos impôs um ano atípico e de muitas incertezas”, diz a dra. Fátima Fernandes, diretora executiva do Instituto PENSI. “Mesmo assim, conseguimos transformar nossa rota e percorrer um novo caminho para atingir nossos objetivos.”

Ela destaca ainda a realização do primeiro congresso virtual com grande audiência e a transmissão dos webinários ConVida20 para divulgação de conhecimento baseado em evidências, além da adequação do laboratório e equipes de pesquisa com foco nos projetos sobre a Covid-19, implantação de processos de ensino para manter capacitações e treinamentos dos profissionais e alunos e novas parcerias para ensino, pesquisa e voluntariado. “Com o engajamento e dedicação de todos,

cumprimos nossa missão de produzir e disseminar conhecimento com qualidade e excelência.”

Em fevereiro, o PENSI divulgou uma análise de possíveis cenários para evolução da Covid-19 no Brasil, com base no que foi observado internacionalmente. O objetivo do estudo era contribuir para a elaboração de medidas no enfrentamento do então provável aumento no número de casos e teve ampla divulgação na imprensa. A partir de agosto, o Laboratório de Pesquisa Instituto PENSI passaria a realizar testes de Covid-19 para fins de pesquisa e diagnóstico, além de notificar casos da doença. A habilitação foi aprovada pelo Instituto Adolfo Lutz, após medida emergencial do Centro de Vigilância Sanitária da Anvisa disponibilizar cadastros para que laboratórios públicos e privados realizassem os testes para o Sistema Único de Saúde (SUS).

O instituto iniciou em novembro estudo em parceria com o Hospital Pequeno Príncipe, de Curitiba, para uso da tecnologia TytoCare, dispositivo que possibilita a realização de um exame físico com identificação dos principais sinais vitais e ausculta em teleinterconsultas com participação de mais de um médico: um especialista conduzindo remotamente a consulta e um residente operando o dispositivo junto ao paciente. Além de avaliar a tecnologia, o estudo auxilia na formação de médicos residentes do Instituto PENSI. Assim, enquanto aguarda aprovação da Anvisa para utilização da tecnologia no país, o instituto se antecipa às tendências tecnológicas em medicina, capacitando profissionais para que ela possa ser adotada de forma rápida e eficiente.



**O ano de 2020 foi muito desafiador para a gestão e para a operação do hospital, por causa da pandemia. Foi também um ano de oportunidades para o exercício do engajamento resiliente.”**

**Ary Ribeiro,**  
CEO do Sabará Hospital Infantil



**Dra. Anna Clara: estudo sobre a relação da asma e o agravamento da Covid após 588 atendimentos por telemedicina na pandemia**



## Carinho à distância

Um vídeo caseiro, feito com celular: em cena a avó, uma das tias, a conversa despreocupada, o cachorro que passeia pela cozinha, a menina na mesa com os cadernos. De repente a menina abre a boca de espanto, e abre mais, e mais, então corre para o abraço. Seus pais estavam chegando de surpresa. Ficaram cinco semanas separados por causa da Covid-19. Pai e mãe, ou melhor, Bruno Simonini e Vanessa Sarmiento, não conseguem segurar o choro quando apertam, juntos, sua adorável Bianca, de cinco anos. Quando a dra. Anna Clara recebeu o vídeo, ficou muito emocionada — e com uma pitada de orgulho. Ela atendeu todos os membros des-

sa família durante as cinco semanas, e ali estavam finalmente reunidos de novo, todo mundo sem vírus e transbordante de vontade de grudar um no outro para sempre. Queriam que a médica visse isso, soubesse como ela foi importante para eles.

Enviar carinho à distância, no caso, foi recíproco. Foi também por vídeo que Anna Clara cuidou deles. Primeiro testou ao vivo pai, mãe e o filho bebê, Miguel, de dez meses, mas todo o restante do acompanhamento seguiu por telemedicina. Os três pegaram Covid — e só Bianca, a filha mais velha, escapou. Para também não ser contagiada, ficou com a avó. Se a gente puxar um fio da narrativa, vai ver que Miguel levou o vírus para casa. Estava uns dias com a tia, enquanto Bruno era operado de emergência por uma crise renal e Vanessa teve de cuidar do marido. Para conseguir dar conta da rotina casa/hospital/trabalho, ela dividiu os filhos: Bianca para a avó, Miguel ficou com uma tia. Assim que a família estava em casa de novo e tudo parecia bem, Miguel teve febre e tosse. No Sabará diagnosticaram pneumonia. Ele foi testado para Covid, deu positivo, e a tia acabou descobrindo que tinha a doença. Quatro dias depois, os pais começaram a ter sintomas. Fizeram o teste PCR: positivo. Aí a dra. Anna Clara entrou na história.

Ela estava conduzindo sua pesquisa de mestrado em imunologia, acompanhando casos de crianças com Covid-19 para saber como ficavam pós-infecção, já que a maioria dos estudos clínicos até o momento é focada em

adultos. Seu projeto incluía avaliar também o que acontecia com as famílias. Quando soube do caso dos Simoni-Sarmento, perguntou se aceitariam entrar no projeto. Opa, claro! Os testes eram repetidos com frequência até o dia em que deram negativo. Bruno, fragilizado pela cirurgia, ficou mal e demorou para ter resultado negativo. Vanessa e Miguel não tiveram grandes sintomas.

A médica, sempre atenciosa, ganhou o coração dessa turma. “Ela consegue passar muita segurança para a gente, e não é fácil lidar com pacientes por vídeo”, diz Vanessa. Tanto que depois disso ela virou a pediatra das crianças. “Brinco que se teve alguma coisa boa da Covid foi o fato de a gente conhecer a dra. Anna Clara”, comenta a mãe. Agora, final feliz, as crianças já estão indo para a escola e Bianca, que no período com a avó engordou cinco quilos e ficou desconfiada de que tinha sido deixada pelos pais de vez (“A gente se falava todo dia, mas ela entendeu como abandono, só chorava”), voltou a brincar como sempre.

## **Algumas descobertas**

O estudo de Anna Clara, que trabalha no Sabará atendendo no pronto-socorro e acompanhou por telemedicina 588 casos de Covid de maio de 2020 a janeiro de 2021, é um braço de outro projeto do Instituto PEN-SI. As idades eram de 0 a 17 anos. Ela já havia conduzido um primeiro estudo com 115 crianças. “Minha ideia

foi coletar as informações só das crianças e adolescentes que tiveram PCR positivo. As testadas com sorologia não”, explica a médica. O principal objetivo, neste, foi descrever os problemas respiratórios com a Covid e a relação entre a asma e o agravamento da doença. Dos 588 avaliados, 157 apresentavam alguma comorbidade, na maioria asma. “Vimos que a asma não era fator de risco para pegar Covid, mas para agravar os sintomas, sim”, observa a médica. Já as crianças prematuras têm mais riscos de contrair a doença. O que sua pesquisa aponta: meninos são maioria, com 56% dos avaliados — 85 crianças precisaram ser internadas. “Internados eram os menores de um ano de idade, e mais para receberem um suporte, nada grave. Só 28 foram para a UTI.”

Ninguém morreu. E, no geral, os pequenos pacientes com Covid não apresentavam tantas dificuldades respiratórias; tinham mais sintomas gastrointestinais. Até meados deste ano, cerca de 1.300 crianças já foram diagnosticadas com Covid no Sabará. Os dados não diferem muito do que está sendo visto em estudos de outros países, e este é importante pelo tamanho da sua amostragem.

A telemedicina já era um projeto em andamento no Sabará e com a pandemia, claro, foi implementado de vez. Bom para as famílias com receio de levar seus pequenos para o hospital — e o risco de pegar Covid? — e para os que já são atendidos no pronto-socorro. Em vez de ficarem um tempão esperando o resultado de exames no PS, pais e filhos podem ir para casa. Quando o exa-

me fica pronto, o médico contata a família à distância e explica o que a criança tem, passa a medicação. Isso reduziu a média de permanência no PS, o que também diminui riscos de contaminação. O teleatendimento se estendeu ainda para as consultas com especialistas e até na preparação de cirurgias eletivas. Um ou dois dias antes da cirurgia, o anestesista entra em contato com a família da criança para fazer uma avaliação virtual e enfermeiros também tiram dúvidas sobre os procedimentos.

“Ainda existem famílias que têm um pouco de receio quanto à avaliação por telemedicina, mas é uma minoria. Quase todos ficam muito satisfeitos e se sentem seguros por não precisar se expor”, conta a dra. Anna Clara. E, descoberta bacana, a lonjura não impede o calor humano. De repente pode pintar, pela tela, um agradecimento do paciente, tão quentinho quanto um abraço.



# A vida no centro da agenda

As questões que preocupam a sociedade e os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável ocupam o presente e movem desafios na próxima década

“Se miséria gera miséria, também é verdade que oportunidade gera oportunidade.”

É assim que termina o artigo escrito a quatro mãos por Edu Lyra, CEO da organização social Gerando Falcões, e pelo médico José Luiz Setúbal, com o título “Infância miserável exige agenda nacional”, publicado em maio de 2021 na revista *Exame*. A frase não poderia ser mais emblemática da posição dos dois autores, o empreendedor social e o filantropo. Juntar forças significa abrir um caminho para virar o jogo da situação crítica da infância na favela, impactada por mais de um ano de pandemia. O texto cita o economista e prêmio Nobel americano James Heckman, famoso por calcular que cada dólar investido em políticas públicas para a primeira infância devolve cerca de 8 dólares, e acrescenta: “Não existe programa social mais rentável do que esse”.

Infelizmente o Estado brasileiro está longe dessa meta e de aplicar de forma inteligente e igualitária os recursos públicos. Em vez de lamentarem, tanto Edu quanto José Luiz seguem a linha da ação. Fazem o máximo com suas organizações, mobilizam outras aderentes a suas causas e seguem em frente, sempre querendo resolver problemas e de olho no futuro.

Na FJLES, os parceiros apoiados são escolhidos com muito critério. “A fundação faz uma análise de contexto, avalia as iniciativas do ponto de vista da relevância e se preocupa com sua sustentabilidade. Nunca é o investidor único, privilegia o *co-funding*”, explica Márcia Kalvon Woods, profissional que atuou por mais de dez anos no Instituto para o Desenvolvimento do Investimento Social (Idis) e veio estruturar programas e projetos da Fundação JLES em 2019. Quando escolhe um parceiro, a FJLES acredita no seu potencial pela trajetória, por suas lideranças e suas entregas; prefere confiar a ficar cobrando relatórios e registros. “Tem um olhar holístico, não é um órgão controlador.” Essa atitude é adotada por poucos, mas já norteia programas de desenvolvimento de organizações sociais do Itaú Social, por exemplo. “O Zé Luiz sempre quis que a fundação não fosse uma executora, e sim um parceiro financiador. Ela encontra organizações que se apro-



Em um mundo de diferenças, vamos enxergar a igualdade. Racismo não é um problema de negros, é uma relação da qual todos nós fazemos parte. Todos devemos querer o fim do patriarcado, do racismo e de outras estruturas sociais que levam a desigualdades e injustiças que persistem há centenas de anos.”

**José Luiz Setúbal**

ximam da sua missão e as fortalece. Dessa forma, reforça o campo em que atua, promove uma valorização da causa”, comenta o médico Marcos Kisil, consultor sênior da fundação e professor titular da Faculdade de Saúde Pública da USP, em São Paulo, apontado pela *Alliance Magazine*, uma das publicações mais conhecidas do setor, como um dos oito profissionais mais influentes do mundo filantrópico (o único latino-americano).

Ajudar a desenvolver a filantropia e a cultura de doação no país é uma das bandeiras de José Luiz. A FJLES é associada do Grupo de Institutos Fundações e Empresas (Gife), da Associação Paulista de Fundações (APF) e da Wings e apoia organizações que atuam na infraestrutura do setor, como a ABCR — Associação Brasileira de Captadores de Recursos. Em 2020, patrocinou eventos como o Fórum de Filantropos e Investidores Sociais, campanhas como o Dia de Doar e fez *advocacy* em favor da aprovação do projeto de emenda constitucional para acabar com o imposto sobre doações de interesse público. Também criou um Núcleo de Pesquisa em Filantropia na própria fundação, para a produção de conhecimento acadêmico sobre a área.

“É interessante porque a visão do Zé Luiz é muito articulada com a da universidade, que se organiza em ensino, pesquisa e extensão, a parte que atinge a comunidade. A estrutura que ele montou cobre essas três funções: o Instituto PENSI, dedicado ao ensino e à pesquisa; o hospital, com o serviço de saúde; e o voluntariado voltado para a comunidade”, observa Kisil, enfatizando que as experiências do filantropo na Santa Casa e como membro do Instituto de Estudos Avançados da USP só reforçam essa interpretação do papel social da universidade. O especialista veio assessorá-lo na implantação da fundação:

“É um processo em construção, mas, passados dez anos, planejamos o que deveríamos fazer na década seguinte”.

Há tempos, quando ainda faltavam 12 anos para 2030, José Luiz já explicava os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) para os leitores do blog Saúde Infantil. Desenvolvimento sustentável, de acordo com a Comissão Mundial sobre Meio Ambiente e Desenvolvimento da Organização das Nações Unidas (ONU), é suprir as necessidades dos seres humanos da atualidade sem comprometer a capacidade do planeta para atender as futuras gerações. Em 2017 e 2018, os planejamentos estratégicos das três instituições (hospital, instituto e fundação) utilizavam esses objetivos como orientação geral. “Pretendo dar um norte para as ações da FJLES, principalmente nos ODS voltados para a saúde de maneira geral e para a infância e adolescência como um recorte que cabe em nosso propósito”, diz. A extrema proximidade com seus valores e causas logo apontou, entre os 17 objetivos e 169 metas, quais seriam os ODS com focos primários, secundários e operacional abraçados pela FJLES (*veja quadro na pág. 206*).

Ao perceber que um dos eixos de aprimorar a saúde na infância é a própria promoção do tema, e que a produção científica do Instituto PENSI precisava ser disseminada, foi estruturada uma área de comunicação. Nesse movimento de ampliar o alcance e alinhar novas parcerias estratégicas é que Márcia se juntou à equipe. “Nossa área olha o papel da fundação no terceiro setor e as questões importantes em que incidir. Temos uma assessoria que segue as discussões legislativas do momento. E eu estruturo programas e a forma de atuar”, explica. Identificar o que falta na saúde infantil e da adolescência é o primeiro passo de um processo de inteligência: juntam-

-se dados e números que viram informação e geram conhecimento.

“Organizamos um programa com uma série de atividades que se potencializam, com ações de divulgação, mobilização e atração de parceiros. A ideia é fazer isso com cada tema, um por um”, conta Kisil. Todo esse trânsito de conhecimentos impulsiona a fundação a atuar como uma organização *think tank*, qualificando sua atuação em *advocacy e lobby* por políticas que valorizam o bem-estar da criança e do adolescente.

O impacto do racismo na qualidade de vida e saúde dos negros é uma questão que surgiu na esteira dos acontecimentos de 2020 nos Estados Unidos e no Brasil. A pandemia escancarou quanto são desfavorecidas as pessoas pretas e pardas da sociedade. “Em um mundo de diferenças, vamos enxergar a igualdade. Racismo não é um problema de negros, é uma relação da qual todos nós fazemos parte. Todos devemos querer o fim do patriarcado, do racismo e de outras estruturas sociais que levam a desigualdades e injustiças que persistem há centenas de anos.” Com essa fala José Luiz abriu uma aula magna com pesquisadores e ativistas convidados a discorrer sobre o tema. O foco é recente na FJLES, que desde o início de 2021 desenha um Programa de Apoio ao Desenvolvimento à Saúde da Criança e do Adolescente Negros.



**O Zé Luiz sempre quis que a fundação não fosse uma executora, e sim um parceiro financiador. Ela encontra organizações que se aproximam da sua missão e as fortalece. Dessa forma, reforça o campo em que atua, promove uma valorização da causa.”**

**Marcos Kisil,**  
professor titular da Faculdade  
de Saúde Pública da USP



**Nossa área olha o papel da fundação no terceiro setor e as questões importantes em que incidir. Temos uma assessoria que segue as discussões legislativas do momento. E eu estruturo programas e a forma de atuar.”**

**Márcia Kalvon Woods,**  
assessora da FJLES

Os números revelam a urgência da causa: um bebê negro tem probabilidade 25% maior de não completar um ano de idade do que a de um branco, e o risco de morrer antes dos cinco anos por causas infecciosas e parasitárias é 60% maior. O risco de óbito por

desnutrição é 90% maior entre crianças pretas e pardas do que entre brancas (dados do UNICEF). O estudo de documentos como a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, de 2007, reeditada em 2017 pelo Sistema Único de Saúde (SUS), revelou a necessidade da prevenção de situações ligadas ao estresse tóxico. “Por ser desconhecida essa política, resolvemos formar equipes de saúde que trabalham em comunidades quilombolas, pois são elas que têm contato com as crianças e suas famílias”, explica Kisil. Conversas com organizações da sociedade civil, acadêmicos e membros de entidades públicas estaduais e municipais, além de discussões sobre o tema no Congresso Internacional do Hospital Sabará, pavimentam o caminho para que se aprofundem no tema.

O próximo passo é organizar projetos comunitários para a população quilombola no Vale do Ribeira, no interior de São Paulo, e testar um modelo que possa ser replicado Brasil afora. A fundação há anos abraça a causa da inclusão, mas 2020 fez acender o alerta para olhar de perto a diversidade étnico-racial e sua interferência na saúde. Quem questiona

a situação é o próprio José Luiz: “Nossa etnia deveria ser motivo de orgulho, e não razão para discriminação. Se a diversidade humana deve ser celebrada, por que crianças que nascem diferentes não alcançam seus direitos na mesma velocidade?”, encerrando na pergunta o desejo de trocar desigualdade por oportunidade.

# ADESÃO À AGENDA 2030

Para contribuir para a implementação dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) no Brasil até 2030, a FJLES tomou a decisão de pautar suas ações em benefício da saúde de crianças e adolescentes com base neles. Para isso, revisou os 17 objetivos e as 169 metas propostas e fez a seleção ao lado:

## Objetivos de Desenvolvimento Sustentável que orientam a atuação da FJLES

### Focos Primários

Têm relação direta com a missão da fundação, expressa em sua definição de saúde



Acabar com a fome, alcançar a segurança alimentar e melhoria da nutrição e promover a agricultura sustentável



Assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar para todos e todas, em todas as idades



Assegurar a educação inclusiva e equitativa de qualidade e promover oportunidades de aprendizagem ao longo da vida para todos e todas



Alcançar a igualdade de gênero e empoderar todas as mulheres e meninas

## Focos Secundários

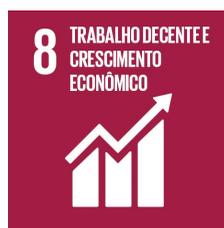
Objetivos em que a fundação pode atuar direta ou indiretamente em apoio ao desenvolvimento dos focos primários em projetos específicos



Acabar com a pobreza em todas as suas formas, em todos os lugares



Assegurar a disponibilidade e a gestão sustentável da água e do saneamento para todos



Promover o crescimento econômico sustentado, inclusivo e sustentável, emprego pleno e produtivo e trabalho decente para todos e todas



Tornar as cidades e os assentamentos humanos inclusivos, seguros, resilientes e sustentáveis



Promover sociedades pacíficas e inclusivas para o desenvolvimento sustentável, proporcionar o acesso à Justiça para todos e construir instituições eficazes, responsáveis e inclusivas em todos os níveis

## Foco

### Operacional

Relativo ao *modus operandi*



Fortalecer os meios de implementação e revitalizar a parceria global para o desenvolvimento sustentável

Para os focos primários, a FJLES estabelece **programas e projetos** de intervenção na realidade. É importante considerar que **programas** são formas de organizar os recursos para atuar em determinada área de interesse que tenha propósito e estratégias comuns por um período de tempo definido. Os **projetos** são meios de organizar intervenções temporárias e estruturadas por intermédio de parceiros executores das atividades, a fim de atingir resultados e impactos específicos, observáveis e mensuráveis dentro de um programa.

As questões de interesse programático da FJLES para os objetivos prioritários são:

## ODS 2 **Fome Zero**

A fundação investe na segurança alimentar e na melhoria nutricional da infância e adolescência e enfatiza soluções para enfrentar:

- Baixo peso ao nascer
- Desnutrição entre crianças
- Obesidade entre crianças

## ODS 3 **Saúde e Bem-estar**

Alinhados em grande medida à missão e ao propósito da FJLES, há vários objetivos que já são incorporados à programação da organização, com destaque para:

- Cobertura e acesso aos serviços de saúde pela população infantil e adolescente
- Atendimento ao pré-natal e à saúde neonatal
- Cobertura de vacinação
- Prevenção da gravidez infantil e na adolescência
- Aleitamento materno
- Óbitos infantis por causas claramente evitáveis
- Uso de novas tecnologias, como a telemedicina, inteligência artificial e outras, para melhorar a oferta de serviços, especialmente pelo SUS

## ODS 4 **Educação de Qualidade**

A preocupação da FJLES se refere a duas áreas – saúde escolar e a inclusão de crianças com transtornos do espectro autista (TEA) e com deficiência na escola –, englobando os seguintes programas e questões:

- OSC Autismo e Realidade e o Núcleo Autismo e Realidade (do Instituto PENSI), que promove a difusão de conhecimento sobre os transtornos do espectro autista (TEA)
- Apoio clínico a creches, unidades de ensino pré-escolar e escolas públicas municipais
- Saúde mental dos alunos
- Racismo e suas implicações na escola

## ODS 5 **Igualdade de Gênero**

Efetivar os direitos humanos de meninas e reafirmar a importância de um olhar geracional para as desigualdades de gênero faz parte do posicionamento da FJLES, que pretende combater:

- Toda forma de violência que afeta a população infantil e adolescente, em especial abuso e violência sexual, física e psicológica
- A negligência de pais, cuidadores, profissionais e autoridades

**A neuropsicóloga do PENSI Yasmine Martins: “Sinto que aqui há uma preocupação genuína com a representatividade”**





## O primeiro amor

Yasmine Martins cresceu sem irmãos, eram poucos amigos para brincar, hoje não tem filhos, mas assim que ficou grande quis entender o sentimento das crianças. Já no ensino médio começou a se interessar, por conta própria, pela psicologia infantil. Acabou, claro, fazendo faculdade de psicologia e logo se identificou com o pensamento de Donald Winnicott (1896-1971), grande psicanalista e pediatra inglês que desenvolveu suas teorias principalmente sobre a relação entre mães e bebês e as consequências da falta de afeto nos primeiros anos de vida.

Não foi por acaso. Bastou ler para Yasmine dar um pulo na sua própria história de menina. Estava óbvio,

agora, por que o seu pai, Paulo, era um sujeito sério demais, quieto demais, que nunca soube dar um abraço nela, abrir um sorriso, falar algo doce. Desde muito pequeno, ele precisou trabalhar e pegava ônibus sozinho. Muitas vezes se perdia, não sabia voltar para casa e dormia na rua. Voltar também não era sinônimo de aconchego: a mãe de Paulo, que Yasmine nem consegue chamar de avó, era uma mulher dura. Ficou o vazio eterno na vida dele: a dificuldade de ser um menino sem ter para quem correr. Já a mãe de Yasmine, Marilene, era carinhosa, mas trabalhava muito, cadê tempo para sentar, arrancar os sapatos e ver desenho com a única filha? Coube a uma tia, Marta, o papel amoroso. “Minha tia me salvou. Foi minha referência de mulher e assim entendi que eu era, sim, uma criança amada”, ela conta.

A dor da falta do amor materno nos traumas do pai ela enxergaria em muito mais gente. Era só ir além na conversa, puxar um fio da natureza humana, que se revelavam memórias de meninos e meninas, nem sempre tão felizes, mas todas com mãe no meio. Nos primeiros estágios da faculdade, Yasmine trabalhou em um centro de diagnóstico de câncer e em outro para pacientes com esclerose múltipla. “Nesses lugares também sempre estavam presentes as histórias das pessoas com a mãe delas.”

Na sua tese de mestrado, mais uma vez ela botou o foco no afeto. Yasmine sacou o pensamento winnicottiano e analisou a importância do objeto transicional para crianças internadas no hospital. É aquele brinque-

do do qual os pequenos não desgrudam e tratam um pouco como amigo imaginário, um tanto como tremendo apoio emocional. “É um objeto que tem o papel da mãe para a criança”, ela explica. “Nas internações, pelo risco de contaminação, não são permitidos brinquedos. Eu proponho enrolar o brinquedo num plástico esterilizado e deixá-lo com a criança porque ele é essencial para a sua segurança emocional.”

### **Diversidade, essa bem-vinda**

A tese, defendida há dois anos no Hospital do Servidor Público Estadual, chamou a atenção da equipe do Instituto PENSI. Yasmine foi convidada para trabalhar dentro da área de neuropsicologia infantil (ela já havia se especializado nisso no Instituto de Medicina Física e Reabilitação do Hospital das Clínicas), em um projeto do PENSI que começava a se desenhar em parceria com as Universidades Harvard, Maryland e Tulane, nos EUA: a pesquisa “Impactos de intervenções sobre a institucionalização precoce”. Ela e outra pesquisadora vão coletar, em São Paulo, dados de crianças na primeira infância, de zero a três anos, para entender o que acontece com o cérebro dos pequenos quando faltam colo, beijo, estímulo.

O objetivo é comparar as diferenças no desenvolvimento cerebral entre três situações: crianças que moram com pai e mãe; as que estão com famílias acolhe-

doras (são famílias que se cadastram em um programa para cuidar temporariamente de crianças que foram retiradas da custódia dos pais); e aquelas que, vivendo em abrigos, apenas recebem os cuidados básicos dos funcionários, como comida e higiene, e desconhecem a ideia de calor humano. Mesmo quando há educadoras carinhosas nos abrigos, elas trabalham em turnos, um dia não estão, daqui a pouco vão embora, e a sensação de desamparo fica para sempre nos pequenos. Como eles vão se desenvolver? O estudo vai analisar, por exames de imagens, as alterações cerebrais, e, em outra etapa, as pesquisadoras vão observar como as crianças reagem a contatos com outras pessoas, como é a hora de dormir, qual a rotina delas.

No dia em que recebeu o convite para o PENSI, Yasmine foi imaginando, no caminho, se por acaso sabiam que ela é negra. Para sua surpresa, foi escolhida também por isso. “Eles gostaram do meu trabalho e procuravam aumentar a diversidade de médicos, pesquisadores e funcionários. Querem cada vez mais negros e pessoas LGBTQIA+ e acho isso muito positivo.” Ela conta que se sente representada ali. “No Sabará e no PENSI sempre fazem campanhas, especialmente na intranet, com imagens de minorias, e não são de modelos contratados. Somos nós mesmos nas fotos; sinto que há uma preocupação genuína com a representatividade.”

Agora Yasmine começa uma nova etapa ali dentro, como assessora científica, escrevendo no blog Autismo

e Realidade. “São textos para trazer informação sobre o autismo para pais e professores.” Ela também vai ajudar em projetos de diagnóstico, como o Eye Tracking (rastreamento ocular), tecnologia que detecta sinais precoces de autismo analisando onde e por quanto tempo a criança observa estímulos em uma tela. “É um trabalho incrível, porque vai atender crianças de comunidades carentes e elas ainda vão receber a terapia ABA, a mais eficaz para o autismo, porque ensina por associação”, diz Yasmine, empolgada com mais um projeto que envolve cuidado e carinho. A menina que cresceu solitária encontrou seu lugar.



# Linha do tempo

Os marcos que levaram ao Sabará Hospital Infantil e a primeira década dedicada à saúde infantil da Fundação José Luiz Egydio Setúbal

Uma década na vida de uma fundação se desdobra em esforços e conquistas, etapas de planejamento e instantes de superação e depende sobretudo da dedicação de pessoas. Muitas pessoas. Elas inspiram umas às outras e se unem por uma causa maior. Cada passo dado tem potencial de transformar a sociedade, nem que seja pouco a pouco. Na Fundação José Luiz Egydio Setúbal (FJLES) juntam-se uma profusão de saberes, profissionais e conselheiros especialistas, ações práticas e novos conceitos compartilhados com o público interno e o externo. As situações de crise, o trabalho árduo e os avanços na saúde infantil movem o dia a dia do Sabará Hospital Infantil, do Instituto PENSI e da própria fundação. Esta breve linha do tempo contempla alguns momentos marcantes dessa história construída a tantas mãos. Se sua vida se entrelaça com a FJLES, você vai reconhecer feitos e ocasiões. Se não, siga nas próximas páginas e conheça mais sobre essa incrível jornada que está apenas começando.

## Saúde infantil e medicina pediátrica no Brasil

No Brasil Colônia, os médicos restringiam-se a poucos brasileiros graduados na Europa e a raros europeus que exerciam sua profissão por aqui. Até o século 18, a infância nomeava o período que compreendia os primeiros meses de vida. A partir daí só havia médicos de adultos, que adaptavam clínica, cirurgia e terapêuticas levando em conta uma mera redução de peso e tamanho. Devido à alta mortalidade infantil, na primeira metade do século 18 foram criadas normas educativas para reduzi-la e melhorar as condições de higiene em geral. Apenas no século 20 surgiram a puericultura — que trata dos hábitos de bebês e crianças, com aspecto preventivo e instrutivo — e a pediatria, especialidade médica dedicada a crianças e adolescentes, que previne e trata diferentes patologias específicas da infância ou não.

1726

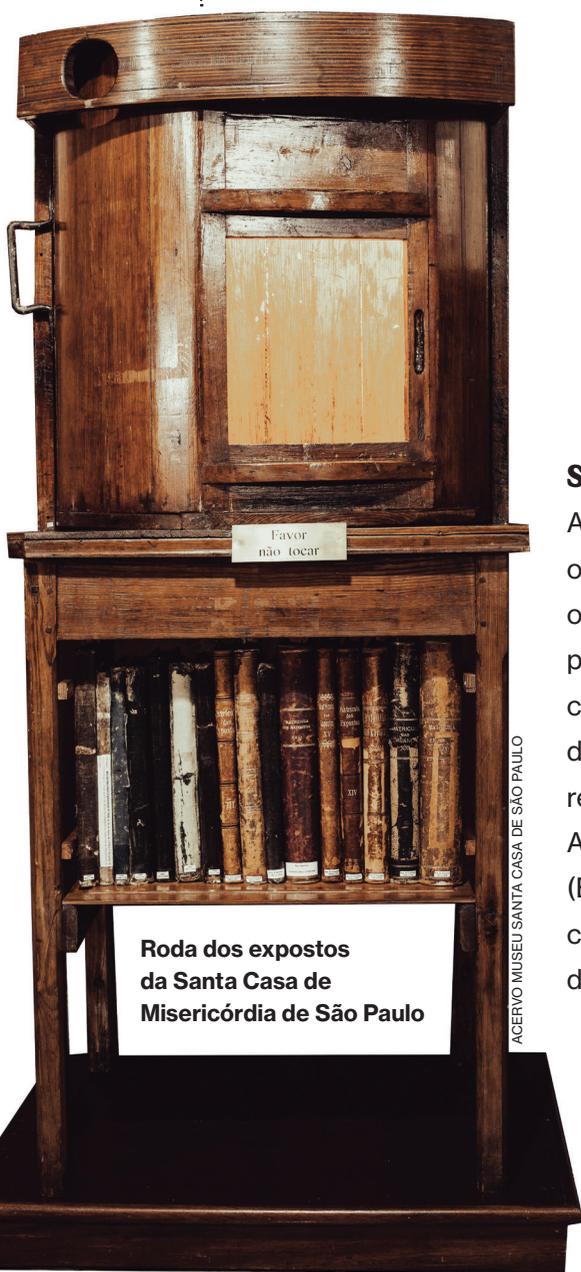
1833

### **Precursor da neonatologia e defensor do aleitamento materno**

O carioca Francisco Julio Xavier (1809-50), diplomado na Faculdade de Medicina de Paris e primeiro professor da cadeira de partos na Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro, defende a tese “Considerações sobre os cuidados e socorros que devem ser prestados aos meninos por ocasião de seu nascimento e sobre as vantagens do aleitamento natural”.

### **Sistema oficial de abandono**

A assistência à criança no Brasil tem entre os primeiros registros a roda dos expostos, onde pais deixavam os filhos que não podiam criar. Uma caixa dupla de forma cilíndrica adaptada à parede das instituições de caridade era girada e o bebê era recolhido e cuidado até ser independente. A primeira foi a Casa da Roda de Salvador (BA), em 1726, de um total de 13 em locais como as Santas Casas de Misericórdia (a de São Paulo ficou ativa de 1825 a 1950).



**Roda dos expostos da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo**

ACERVO MUSEU SANTA CASA DE SÃO PAULO

1881

## O início da pediatria no Brasil

O médico Carlos Arthur Moncorvo de Figueiredo (1846-1901) instala o primeiro consultório infantil na Policlínica do Rio de Janeiro e, no ano seguinte, o primeiro curso de doenças das crianças, sendo considerado o pai da pediatria brasileira.



FOTOS ACERVO CASA DE OSWALDO CRUZ

**Moncorvo Pai foi o precursor da pediatria no Brasil**

1880  
a  
1901



## Primeiras políticas de atendimento e proteção à infância

Quando a prática do cuidado com a criança engatinhava no país, o médico Carlos Arthur Moncorvo Filho (1871-1944) publicou mais de 400 obras em defesa da infância

**Moncorvo Filho fundou o primeiro instituto com foco em saúde infantil**



## **Fundação da Sociedade Brasileira de Pediatria**

Seu fundador, Antônio Fernandes Figueira (1863-1928), é o primeiro médico do Brasil a permitir a presença das mães ao lado das crianças nas enfermarias, como forma de auxílio no tratamento. Àquela época, a SBP era uma organização profissional que se apresentava como “associação científica para se dedicar ao estudo dos problemas e patologias infantis”.

e da responsabilização do Estado, tornando-se referência médica mundial. Em 1901, funda o Instituto de Proteção e Assistência à Infância do Rio de Janeiro, alçado a utilidade pública em 1909, que inspirou a criação de institutos em outros estados.

1934

### **Legislação de proteção da mulher**

Criada pelo Departamento Nacional de Saúde Pública, a lei federal 16.300 garantia o repouso de 30 dias antes e 30 dias depois do parto e dispunha sobre o dever de amamentar os filhos. A Inspetoria de Higiene Infantil dava assistência a mães pobres. No trabalho infantil, crianças com menos de 12 anos não seriam empregadas na indústria. Quem tinha até 18 anos não podia trabalhar mais de seis horas diárias.

1930  
-  
1940



### **Departamento Nacional da Criança**

Na era Vargas, crescem a demanda social e o interesse do governo por uma política de amparo à criança. A Inspetoria de Higiene Infantil é elevada a Diretoria de Proteção à Maternidade e à Infância e, em 1940, passa a Departamento Nacional da Criança. Um marco na história das políticas de assistência materno-infantil no Brasil, promovia ações em saúde, educação e assistência.

1953

1956



ACERVO MUSEU SANTA CASA DE SÃO PAULO

**Cirurgia na Santa Casa de Misericórdia, em 1930. São Paulo tinha 1 milhão de habitantes e cerca de mil médicos**

### **Criado o Ministério da Saúde**

Ele se separa oficialmente do Ministério da Educação e Saúde (criado em 1930) e se dedica a atividades de caráter coletivo, como as campanhas e a vigilância sanitária.

### **Os primeiros planos de saúde**

Eles coincidem com a instalação das indústrias automobilísticas no governo de Juscelino Kubitschek. Os convênios eram geridos pelas montadoras, que não contribuíam mais para o Inamps (sistema de saúde público da época) e direcionavam seus funcionários para serviços de saúde de rede credenciada.

# Primeiras décadas de um hospital dedicado à criança

Nos anos 1960, o atendimento de emergência infantil em São Paulo era deficitário, o que leva um grupo de pediatras a criar uma instituição altamente especializada, aproveitando-se da demanda de clientes e planos particulares de saúde. As décadas seguintes trouxeram políticas de saúde e da infância. Em 1973 foi criado o Programa Nacional de Imunizações (PNI), de acesso gratuito às vacinas recomendadas pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Em 1983, a lei 3.914 torna obrigatório o teste do pezinho, que detecta precocemente doenças causadoras de deficiências mentais. O Sistema Único de Saúde (SUS) começa a ser definido em 1986 e em 1990 é instituído o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), em prol da proteção integral a crianças e adolescentes e de direitos, entre eles o direito à vida, à saúde e à alimentação.

1961

### Um plano de dez pediatras

Um grupo de profissionais\* do Hospital das Clínicas e do Hospital São Paulo (Escola Paulista de Medicina) decide instalar uma unidade de atendimento de emergência à criança que funcionasse 24 horas, todos os dias da semana, para internar seus pacientes. Para isso, começaram adquirindo o acervo do Pronto-Socorro Infantil Higienópolis.

1962

### Inauguração do Pronto-Socorro Infantil Sabará

Um casarão antigo na Rua Alagoas, 57, Higienópolis, esquina com a Rua Sabará (que batizou a instituição), contava com 12 quartos, 1 enfermaria e 3 consultórios. Entre as premissas: o atendimento devia ser padronizado, independentemente do médico responsável pelo paciente.

Rua Sabará, em Higienópolis, deu origem ao nome do hospital



\* Amadeu C. Paço Filho, Azarias de A. Carvalho (nomeado diretor clínico), Benjamin I. Kopelman, Calil K. Farhat, Charles Naspitz, Fernando J. de Nobrega, Israel H. Bogochvol, José Augusto N. Conceição, José Lauro A. Ramos e Nelson Jorge.

1969

### **Criação do logotipo do Sabará**

Ele une o desenho estilizado de uma criança à representação gráfica de uma cruz, símbolo que costuma identificar as instituições de saúde.

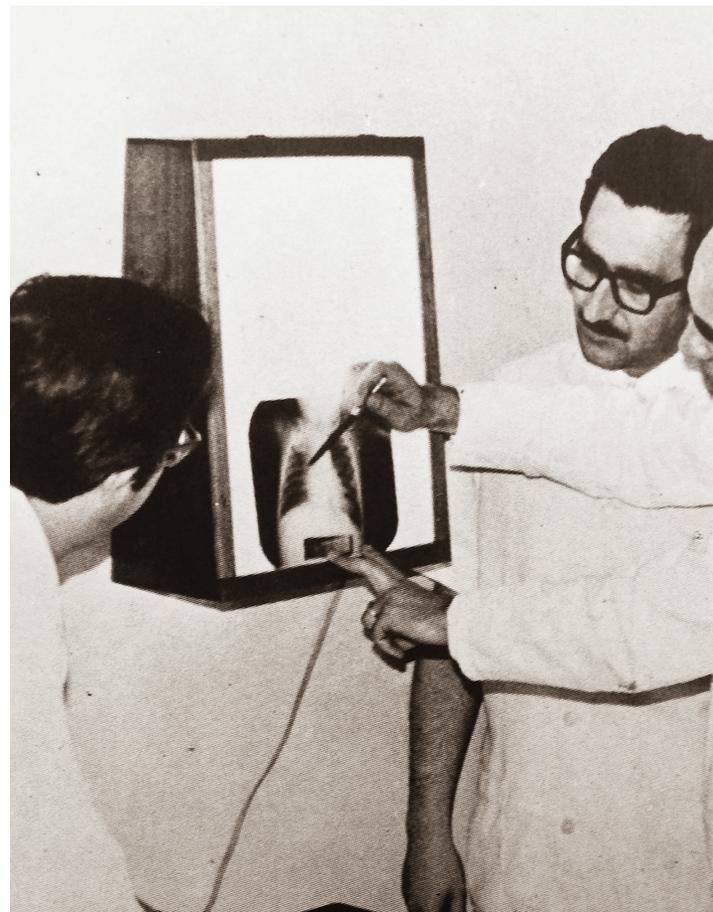


pronto socorro  
hospital infantil  
**sabará**

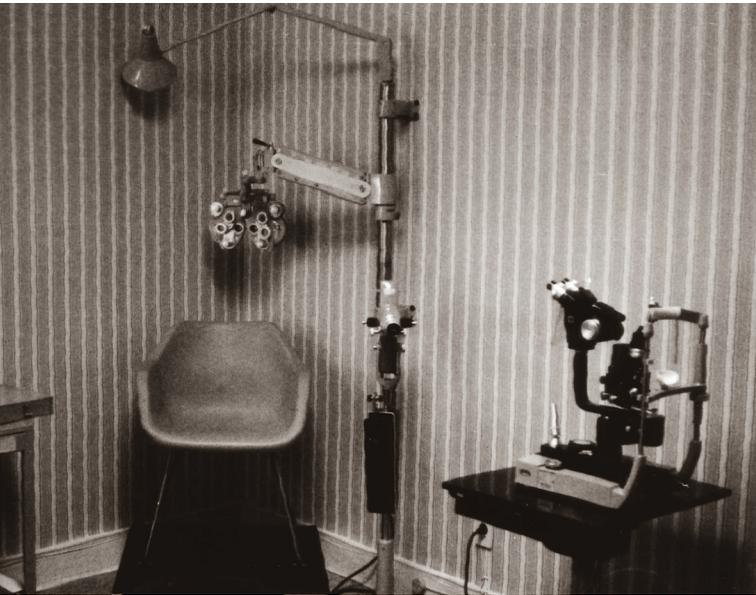
1970

### **Inauguração da sede na Rua Dona Antônia de Queirós**

Com construção iniciada em 1968, em dois terrenos de 310 metros quadrados cada um, o prédio abrigava 4 consultórios e 40 leitos. É o primeiro hospital construído especificamente para o atendimento infantil em São Paulo. Logo após a inauguração, por causa da demanda, passam a ser contratados médicos plantonistas.



1974



FOTOS ACERVO FILLES



### **UTI, Centro Cirúrgico e Laboratório**

Inaugurados com a presença do governador Laudo Natel e personalidades do meio médico em setembro daquele ano. É a segunda UTI pediátrica e neonatal do país (após a do Instituto da Criança da USP), contando com 15 leitos.

**Equipamentos de ponta ocupam as salas de exames (*acima*) e equipe médica analisa um raio X**

1989

### **Tecnologia e medicina**

Inauguração da eletroencefalografia no pronto-socorro, único no país especializado em pediatria. Em 1995, é acrescentado o serviço de tomografia computadorizada.

1992

### **Ampliação do laboratório**

Transferido do edifício-sede para o prédio da Rua Sergipe, o recém-reformado laboratório permite a aquisição de novos equipamentos, aumento do número de técnicos e melhoria do atendimento, que passa a absorver clientes externos ao hospital.

1993

### **Controle administrativo e de infecção hospitalar**

Implantação do Conselho de Administração do Pronto-Socorro Infantil Sabará, responsável pela definição das diretrizes da instituição e estabelecimento da Comissão e do Serviço de Controle de Infecção Hospitalar, que verificou que as taxas de infecção do Sabará eram muito baixas, comparáveis à dos hospitais pediátricos internacionais de referência.

1998  
e  
1999

### **Realização da I e da II Jornada de Pediatria Sabará**

Encontros médicos para troca de experiências sobre especialidades da área também servem para discutir as práticas e os cuidados necessários em um hospital voltado exclusivamente ao atendimento à criança.

2003

### **Projeto Novo Sabará**

Tem início a contratação de profissionais especializados para reestruturação administrativa e modernização da infraestrutura e dos processos assistenciais.



Sede na Rua Dona  
Antônia de Queirós,  
conhecida como  
Sabarázinho

ACERVO FJLES

## Qualidade, humanização e uma nova sede

O Ministério da Educação e o da Saúde lançam em 2007 o Programa Saúde na Escola, que propõe a visão integral sobre a saúde de crianças, adolescentes e jovens do ensino básico público e um olhar para doenças crônicas como obesidade, hipertensão e diabetes. A Lei da Cadeira, resolução do Conselho Nacional de Trânsito (Contran), que normatizou o transporte de bebês e crianças em 2008, começou a vigorar em 2010. A primeira lista de medicamentos pediátricos resultou de uma campanha da Organização Mundial da Saúde (OMS) para incentivar doses adequadas para o público infantil. Nesse período o Sabará Hospital Infantil aposta em aprimoramento de recursos humanos e serviços, em busca de qualidade e de atendimento humanizado. Na nova sede, essa premissa é seguida até na decoração dos espaços físicos.

2005

### **Aquisição do Sabará Hospital Infantil**

O pediatra José Luiz Egydio Setúbal adquire o hospital, com a meta de alinhá-lo às novas exigências da indústria do setor. Para isso, traz consigo colegas de trabalho do hospital Evaldo Foz, com destaque para as médicas Fátima Fernandes e Heloísa Ionemoto. Inicia o Projeto Criança, que previa a transformação do hospital em fundação e a mudança para um novo endereço.

2008

### **Informatização ajuda a medicina**

Criado o sistema de prescrição eletrônica, que otimiza a eficiência administrativa, a segurança e a qualidade da assistência aos pacientes, e tem início o serviço de diagnóstico por imagem com radiologistas exclusivamente pediátricos.

ACERVO FJLES



A espera no hospital dá lugar ao brincar

### **Mais qualidade e calor humano**

Em janeiro é lançado o Programa da Qualidade para promover a melhoria contínua dos serviços e o desempenho de profissionais e setores do hospital e, em abril, o Grupo de Humanização. Em benefício de usuários e colaboradores, ele busca uma política institucional de resgate da humanização por meio de ações como festas temáticas, uso de brinquedos terapêuticos e quadros de fotos na UTI.

2009

2010

### **Nova sede na Avenida Angélica, 1987**

A inauguração, em agosto, conta com a presença do prefeito Gilberto Kassab e dos secretários da Saúde e do Desenvolvimento Urbano. O prédio de escritórios de 1970 passou por revitalização e adaptação estrutural, resultando em 17 mil metros quadrados e 104 leitos, sendo 28 em UTIs. Com ambientes lúdicos e interativos, ganhou o VII Grande Prêmio de Arquitetura Corporativa por retrofit no setor de saúde. O projeto leva a assinatura de Diana Malzoni, Luciane Vaz e do médico e arquiteto Domingos Fiorentini, um dos mais influentes profissionais na arquitetura hospitalar brasileira.

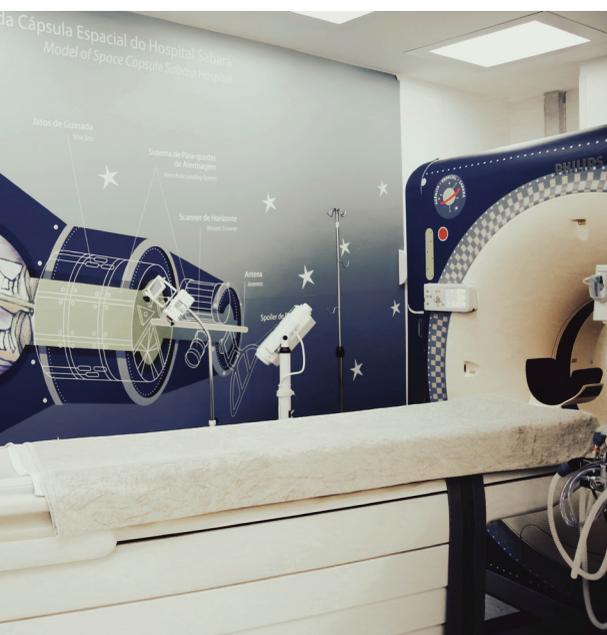
### **Colaboração e parcerias**

Cadastrado na Rede Sentinela de Hospitais da Anvisa, o hospital subsidia o Sistema Nacional de Vigilância Sanitária com a notificação de eventos adversos e queixas técnicas sobre produtos para a saúde, medicamentos e hemoderivados. Também firma convênio com o Centro de Apoio ao Ensino e Pesquisa em Pediatria (Caep), do HC-FMUSP, para organização conjunta de estágios e cursos de atualização.





Elementos lúdicos marcam ambientes externos e salas de exame no novo hospital



FOTOS ACERVO FJLES

## O embrião do Instituto PENSI

O Centro de Ensino e Pesquisa foi criado para capacitar profissionais da saúde que atuam em pediatria e expandir conhecimentos da área de saúde infantojuvenil para pais, responsáveis e público leigo em geral. Sua primeira publicação foi o *Manual de urgências e emergências em pediatria* (leia página 139).

## Fundação Sabará Hospital Infantil

Em setembro, o Hospital Sabará se torna fundação sem fins lucrativos, e seu resultado financeiro passa a ser aplicado em ações filantrópicas. Sua missão é promover a saúde infantil por meio de assistência, desenvolvimento da pesquisa e disseminação do conhecimento para influenciar a sociedade a cuidar das crianças do Brasil. Siga para a página 254 para ver a linha do tempo da fundação.

# Atendimento humanizado e reconhecimento internacional

A década se abre com o olhar voltado para a saúde materno-infantil com a criação da Rede Cegonha, ligada ao Sistema Único de Saúde (SUS), em 2011. A política pública envolve o direito ao planejamento reprodutivo e à atenção humanizada das mulheres, do pré-natal ao parto, e o cuidado com os bebês, do nascimento aos dois anos de idade. Na Fundação José Luiz Egydio Setúbal, a dedicação à saúde infanto juvenil e à prática pediátrica se amplia graças ao Centro de Ensino e Pesquisa inaugurado em 2010. No ano seguinte à celebração de seus 50 anos, o Hospital Sabará é acreditado pela JCI (Joint Commission International), dos Estados Unidos, sendo alçado a hospital de classe mundial em qualidade e segurança. Dentro da instituição, iniciativas dos voluntários fazem a diferença no cotidiano das crianças internadas.

### **Avanços na medicina pediátrica**

A equipe do Hospital Sabará conduz a primeira hemodiálise com ultrafiltração lenta por meio do sistema Prisma, disponível em poucos centros avançados de terapia renal substitutiva do Brasil, expandindo a indicação de hemodiálise a crianças e ampliando a segurança do procedimento. Também realiza a primeira cirurgia cardíaca com circulação extracorpórea no hospital. O Sabará recebe o Hospital Best na categoria Hospital Pediátrico. É um prêmio importante no setor, oferecido pela Associação Brasileira de Marketing em Saúde (ABMS)



### **Centro de pesquisa e voluntariado**

Nasce o Núcleo de Pesquisa Clínica em fevereiro, alinhado com os objetivos da fundação: aprimorar o conhecimento em pediatria e incentivar estudos que melhorem a eficácia e a segurança da assistência global à saúde infantil. Em seguida, começa o Programa de Voluntariado da fundação, em parceria com a Associação Viva e Deixe Viver.

2012

### **Instituto PENSI**

Em junho, é criado o Instituto PENSI – Pesquisa e Ensino em Saúde Infantil, uma organização da sociedade civil de interesse público (OSCIP) para abrigar o Centro de Pesquisa Clínica, o Centro de Ensino e a área de voluntariado e de projetos sociais da fundação. Veja linha do tempo do PENSI na pág. 244.

2013

### **Reconhecimento internacional**

O Hospital Sabará é acreditado pela JCI (Joint Commission International), o que atesta sua posição como hospital de classe mundial em qualidade e segurança. Na ocasião, apenas quatro hospitais pediátricos fora dos Estados Unidos obtiveram a certificação: dois na China, um na Itália e o Sabará, no Brasil.

### **Aprimoramentos no Sabará**

Com investimento de R\$1,2 milhão, a adoção do prontuário eletrônico diminui a quantidade de papéis resultante do tratamento médico e agiliza a gestão, o acesso e o fluxo de informações e a tomada de decisões. A iniciativa foi inovadora, pois não existiam modelos voltados para a pediatria. No mesmo ano foi implantado o serviço de anestesia com anestesiolistas exclusivamente pediátricos.

2014

2015



Estrutura ajuda a atuação médica especializada

ACERVO FJLES

### **Centros de Excelência em Especialidades Pediátricas**

Em outubro, são inaugurados 19 centros inspirados no conceito americano de Children's Hospital, no qual crianças e adolescentes passam por avaliação de um time de especialistas. São eles: Alergia e Imunodeficiências; Asma; Autismo; Cardiopatias Congênitas; Catarata Congênita; Cefaleia; Cirurgia Pediátrica Minimamente Invasiva; Cranioestenose e Assimetrias Cranianas; Diabetes Tipo 1; Distúrbios do Crescimento e Desenvolvimento; Doença Inflamatória Intestinal; Doenças Genéticas Raras; Doenças do Tórax; Hipospádia e Anomalias Genitais; Motilidade do Trato Gastrointestinal; Mucopolissacaridose e Erros Inatos do Metabolismo; Obesidade; Ortopedia Pediátrica e Traumatologia; Respirador Bucal.

### **O melhor da América Latina**

O Hospital Sabará é o único exclusivamente pediátrico a aparecer no ranking da revista *América Economía* dos Melhores Hospitais da América Latina, subindo posições na lista nos anos seguintes. O ranking de clínicas e hospitais avalia indicadores de segurança e dignidade do paciente, capital humano, capacidade, gestão do conhecimento, eficiência e prestígio das instituições.

# Tratamentos de alta complexidade e muita demanda

2016 marca o ano em que a Organização Mundial da Saúde (OMS) concedeu ao Brasil o certificado de erradicação do sarampo, após um conjunto de ações para eliminar a circulação da doença (o último caso confirmado foi em julho de 2015). Mas, já em 2017 e pela primeira vez em décadas, todas as vacinas do calendário infantil ficaram abaixo da meta, e em 2019 o país perdeu o certificado devido à queda de 20% na cobertura vacinal. No atendimento hospitalar pediátrico, entre 2010 e 2016, o SUS fechou quase 10,1 mil leitos. Em UTIs neonatais faltavam 3,2 mil leitos, segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria. São Paulo foi o estado que mais sofreu cortes. Entre 2017 e 2019, o Sabará Hospital Infantil passou a operar com capacidade máxima, transformando alguns de seus andares em UTIs. Com a pandemia da Covid-19, em 2020, a ocupação baixou para 30%.

2016

### **Alta tecnologia cardiorrespiratória**

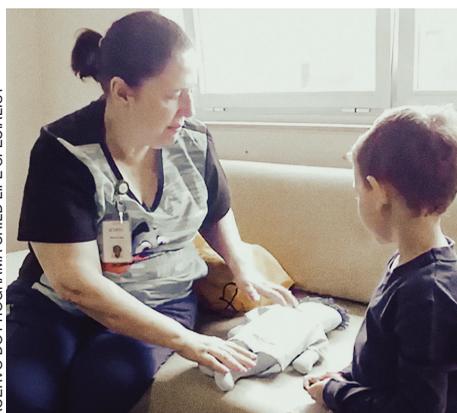
Em cooperação com o Stollery Children's Hospital, da Universidade de Edmonton, no Canadá, é inaugurado o Centro de ECMO (oxigenação por membrana extracorpórea), uma tecnologia de ventilação não invasiva, de alta complexidade, que funciona como coração e pulmão artificiais.

2017

### **Excelência em cirurgia e UTI pediátrica**

O hospital realiza o primeiro transplante renal e alcança a marca de 100 cirurgias cardíacas.

2018



ACERVO DO PROGRAMA CHILD LIFE SPECIALIST

**Criança recebe atenção de Sandra Mutarelli, que é Child Life Specialist**

### **Child Life Specialist no Sabará**

Criar condições que auxiliam no enfrentamento de situações, minimizando o estresse e a ansiedade no ambiente hospitalar: essa é a tarefa do Child Life Specialist, profissional especializado em desenvolvimento infantil que atua na área de saúde. Ele constrói uma relação de colaboração, comunicação, empatia e respeito com a criança e sua família, que assim se tornam participantes ativos nos cuidados recebidos.

2018

### **Tratamento de doenças complexas**

Contando com tecnologia de ponta e equipe especializada, é inaugurado o Centro de Cuidados Avançados em Doenças Cardíacas e Neurológicas, uma UTI específica para casos complexos nessa especialidade pediátrica.



FOTOS ACERVO FJLES

Parte da equipe de ECMO do Sabará em Barcelona

2019

### **Reconhecimento internacional**

O hospital recebe o prêmio de melhores práticas em qualidade pela European Society for Quality Research (Sociedade Europeia para a Pesquisa em Qualidade) – ESQR, em 2018.



### **Prêmio de excelência em suporte extracorpóreo de vida**

Na Espanha, durante o 8º Congresso EuroELSO (Extracorporeal Life Support Organization), o hospital é reconhecido como o único Centro de Excelência em ECMO no Brasil, recebendo o Prêmio ELSO de Excelência em Suporte Extracorpóreo de Vida – Prata.



**Time de enfermeiros navegadores a postos**

### **Serviço de enfermeiro navegador**

Desenvolvida nos Estados Unidos e implementada em diversos países da Europa, a Navegação de Pacientes é novidade no Brasil. O enfermeiro navegador coordena, desde o início, os cuidados aos pacientes de alta complexidade, atuando como integrador das várias especialidades envolvidas no tratamento.

### **A chegada da telemedicina**

Uma série de serviços à distância se inicia no final de março com a teleconsulta de urgência, na qual os pacientes podem ser atendidos remotamente por pediatras experientes. Seguiram-se a ela a teleconsulta ambulatorial e a de especialista e a avaliação pré-anestésica remota.

### **Programa de Terapia Fetal e Neonatal**

Iniciativa inédita no Brasil, atende gestantes que estão esperando bebês com malformações e doenças genéticas. Realiza o parto e o tratamento neonatal imediato, integrando serviços de medicina e cirurgia fetal.

### **Programa Sabará nas Escolas**

Em setembro, em meio às discussões sobre o retorno às aulas presenciais em São Paulo, o hospital lança o programa para auxiliar as escolas no retorno seguro, além de avaliar e orientar por telemedicina os casos suspeitos de Covid-19 na comunidade escolar.

### **Centro de Excelência em Alta Complexidade**

Alinhado ao formato dos Children's Hospitals, é voltado para casos de alta complexidade pediátrica, seguindo o conceito “paciente no centro do cuidado”. A nova estrutura, com capacidade de atendimento de 1.200 pacientes por mês, tem três consultórios, ultrassom, sala de reabilitação, equipe multiprofissional e enfermeiros navegadores.

ACERVO FILES





Paciente em exame  
de ultrassom nas  
instalações do Sabará

# Ensino, pesquisa e difusão do conhecimento

Um centro gerador, tradutor e disseminador de conhecimento científico, o Instituto PENSI — Pesquisa e Ensino em Saúde Infantil foi criado oficialmente em 2012, incorporado à missão da Fundação José Luiz Egydio Setúbal. Seus núcleos de Pesquisa, Ensino e Educação, Projetos Sociais e Voluntariado funcionam com estrutura própria, mas o trabalho é feito em colaboração contínua com o Sabará Hospital Infantil. Graças ao sucesso do I Congresso Sabará de Especialidades Pediátricas, o evento — organizado pelo PENSI — se torna bienal e é referência na discussão de temáticas da área, trazendo especialistas de relevância internacional e sendo o principal pilar do instituto na disseminação de conteúdo. Investimentos em formação continuada e educação à distância incrementam a parte dedicada ao ensino.

### **Criação do Instituto PENSI**

Em junho é oficializado o instituto, uma organização da sociedade civil de interesse público (OSCIP). No mesmo ano, o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da FJLES, que avalia aspectos éticos de pesquisas em crianças e adolescentes, é aprovado pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa.

### **Centro de Pesquisa do Instituto PENSI**

A estruturação de um centro com infraestrutura própria, adequado à legislação, contribui para a qualidade das pesquisas e para a proteção dos envolvidos. Ali são desenvolvidas pesquisas clínicas, observacionais e epidemiológicas, por meio de incentivos ao corpo clínico e parcerias com a indústria farmacêutica e outras instituições de pesquisa.

ACERVO FJLES



**Palestra no auditório do hotel Maksoud Plaza, em São Paulo**

### **1º Congresso Sabará de Especialidades Pediátricas**

Em comemoração aos 50 anos do hospital, reúne mais de 300 palestrantes, entre brasileiros e estrangeiros. A abertura é feita por personalidades da área de saúde infantil e de gestão social, entre eles o presidente da Sociedade Brasileira de Pediatria, da Sociedade de Pediatria de São Paulo, a ex-senadora Marina Silva, o neurocientista dr. Miguel Nicoletis e o sociólogo Eduardo Gianetti.

2013



**Instituto PENSI**  
PESQUISA E ENSINO EM SAÚDE INFANTIL

**Uma logomarca  
própria é criada  
em 2013**

### **Educação continuada permanente**

Com uma programação adequada às necessidades de capacitação, treinamento, atualização e troca de experiências para os cuidadores do Sabará Hospital Infantil, o Núcleo de Ensino do Instituto PENSI incorpora as atividades de educação continuada permanente desses profissionais.

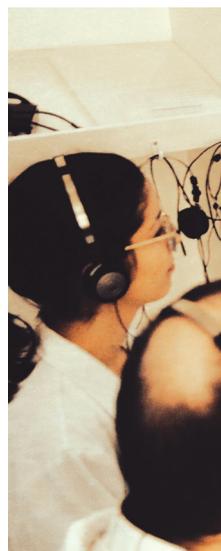
2014

### **Ensino à Distância (EaD)**

O lançamento da plataforma de EaD tem o objetivo de difundir conhecimentos sobre saúde infantil em cursos e videoaulas voltadas ao público em geral, além de capacitar e treinar o corpo clínico interno e a equipe assistencial do Hospital Sabará.

### **Inauguração do Centro de Dificuldades Alimentares**

Parceria com o grupo multidisciplinar liderado pelo prof. dr. Mauro Fisberg, da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), é criado em resposta ao alto índice de crianças com dificuldades alimentares, a fim de estudar, entender e tratar o problema de forma precoce.



## **2º Congresso Internacional Sabará de Especialidades Pediátricas**

Com quase 1.600 participantes e sete palestrantes internacionais, tem foco no atendimento integral em pediatria. Dá voz ao trabalho de enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, serviço de voluntariado e humanização, farmácia, pesquisa clínica, ao da sociedade de pediatria de São Paulo e da Rede Nacional da Primeira Infância, que discute sobre a importância do brincar.

## **ONG Autismo e Realidade**

O Instituto PENSI incorpora a ONG formada em 2010 por pais e profissionais de saúde que buscam facilitar o acesso das famílias à informação e elaborar materiais educativos sobre os transtornos do espectro autista.

ACERVO FJLES



**Sala especial permite que especialistas acompanhem as consultas**

INSTITUTO PENSI | 2016 A 2020

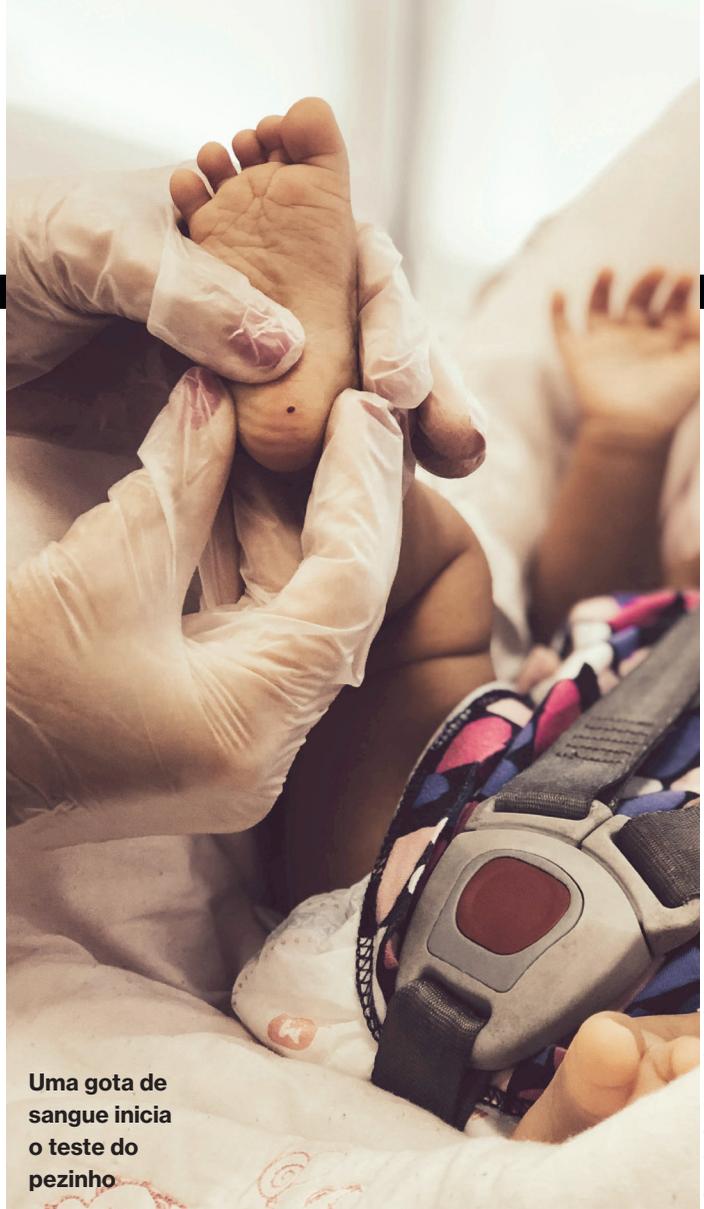
# Inovação e influência em políticas públicas

Pós-graduações para profissionais que querem se especializar na área pediátrica são lançadas para ampliar a oferta de ensino do Instituto PENSI, que também expandiu sua estrutura física, abrigando auditório e centro de simulação para treinamentos altamente realistas. A mudança no título dos congressos, em 2016 — de Especialidades Pediátricas para Saúde Infantil —, sinalizou a ampliação de escopo, que passa a incluir as dimensões biopsicossociais do tratamento de crianças e adolescentes. Entre as inúmeras pesquisas do instituto, destaque para o projeto de triagem neonatal para deficiências da imunidade, que realizou o teste do pezinho ampliado em 26 mil crianças, salvando vidas e embasando uma política pública aprovada em maio de 2021.

2016

### **Primeira pós-graduação latu sensu**

Em parceria com o Centro Universitário São Camilo, é lançado o curso Enfermagem em Centro Cirúrgico e UTI Pediátrica, com atividades práticas acontecendo no Sabará Hospital Infantil.



Uma gota de sangue inicia o teste do pezinho

ACERVO DO INSTITUTO PENSI

### **Projeto para Triagem Neonatal de Imunodeficiências**

Parceria com o professor Antonio Condino Neto (ICB-USP), a pesquisa envolve uma tecnologia inovadora de diagnóstico precoce de doenças e síndromes associadas a problemas de imunidade. É o primeiro projeto do PENSI aprovado pelo Ministério da Saúde no Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência (Pronas/PCD). Durou quatro anos e foi crucial para que o teste do pezinho ampliado virasse política pública do SUS.

2016

### **EaD no Amazonas**

Aulas por telemedicina capacitam profissionais para detectar sinais precoces de câncer na infância. Em parceria com a equipe de oncopediatria do Sabará Hospital Infantil, o projeto obteve incentivo do Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica (Pronon), do Ministério da Saúde.

2017

### **Um novo espaço com laboratório**

Equipado com avançados recursos tecnológicos e um laboratório NB2 (nível de biossegurança 2), o laboratório do Instituto PENSI incentiva médicos e pesquisadores do Sabará Hospital Infantil e de instituições parceiras a aumentarem o envolvimento com pesquisas científicas em saúde infantil.

### **3º Congresso Internacional Sabará de Saúde Infantil**

Recebe quase 1.800 pessoas para apreenderem a abordagem multiprofissional e multidisciplinar do atendimento à criança e tem três conferências magnas: “Mudanças climáticas e adoecimento das crianças”, “Os desafios da primeira infância e suas adversidades” e “Epidemias atuais”. Os simpósios sobre síndrome de Down e transtornos do espectro autista (TEA) foram abertos ao público.





Análise de material com equipamento de ponta

ACERVO FJLES

## Parcerias internacionais e de voluntariado

Para desenvolver estudos sobre doenças pediátricas e ações de promoção e prevenção em saúde infantil, é firmada parceria com universidades americanas para pesquisa sobre neurodesenvolvimento infantil em situação de vulnerabilidade: Universidade de Maryland, Tulane e Boston, Children's Hospital da Universidade de Harvard. Em conjunto com a Associação Samaritano, residentes que atuam em especialidades pediátricas no Sabará Hospital Infantil passam a atender crianças de abrigos em São Paulo.

2018

### **4º Congresso Internacional Sabará de Saúde Infantil**

Com mais de 1.600 participantes, em três dias discute temas como o atendimento especializado para pacientes, foco do Sabará Hospital Infantil, e o tratamento com oxigenação com membrana extracorpórea (ECMO) na UTI. Entre os 11 palestrantes estrangeiros, pesquisadores de ponta na área de autismo, síndrome de Down, radiologia, doenças respiratórias e imunológicas e nutrição.



Dr. José Luiz Setúbal em palestra inaugural

ACERVO FJLES

2019

### **Residência médica e pós-graduação em psicologia e saúde da criança**

Os residentes ocupam vagas em pediatria geral e medicina intensiva pediátrica. Em parceria com o Instituto Educatie, a pós-graduação forma profissionais comprometidos com o desenvolvimento integral da criança e apresenta a abordagem Child Life Specialist, profissional clínico que ajuda o paciente e sua família a enfrentar o estresse causado pela hospitalização.



Profissionais  
treinam em  
centro de  
simulação

ACERVO DO INSTITUTO PENSI

2020

### **5º Congresso Internacional Sabará de Saúde Infantil**

Realizado em formato 100% on-line, devido à Covid-19, alcança 1.700 participantes e tem dois temas permeando as discussões: os desafios do enfrentamento da pandemia e o racismo na saúde e na infância. Entre os principais assuntos dos simpósios figuram aspectos clínicos em suas múltiplas especialidades, qualidade e gestão hospitalar e humanização.

### **Expansão da estrutura**

As instalações do Instituto PENSI dobram de tamanho, ocupando mais um andar no prédio da Avenida Angélica. São acrescentados salas de trabalho, auditório, biblioteca e o Centro de Simulação Realística, que possibilita a estagiários e residentes em pediatria reproduzir situações reais em um robô idêntico a uma criança.

## Filantropia com foco na primeira infância

Em setembro de 2010, o Hospital Sabará se torna Fundação Sabará Hospital Infantil, organização de interesse público sem fins lucrativos, com o objetivo de realizar pesquisas e ensino de saúde infantojuvenil. Rebatizada com seu nome atual em 2013, levou sua causa ainda mais longe: fez parcerias com outras instituições filantrópicas, integrou núcleos científicos e organizou um fórum para sensibilizar políticos, sempre com o intuito de influenciar a sociedade a cuidar das crianças do Brasil. Contando com o entusiasmo de seus colaboradores, mobilizou campanhas de voluntariado, com destaque para as Viagens Fantásticas, mutirões realizados em um final de semana, que transformaram regiões de vulnerabilidade social e levaram alegria a pessoas de bairros e cidades próximas da capital.

2013



### **Uma cabeça, dois braços**

Rebatizada como Fundação José Luiz Egydio Setúbal, é organizada em dois focos de atuação: o de assistência, representado pelo Sabará Hospital Infantil, e o de ensino, pesquisa, projetos sociais e voluntariado, no Instituto PENSI. No mesmo ano, passa a integrar a Rede Nacional da Primeira Infância, junto com instituições das áreas de educação, cultura, saúde e assistência social.

2014

### **Núcleo Ciência pela Primeira Infância (NCPI)**

Integrar-se a esse núcleo, que se apoia em conhecimento científico para gerar iniciativas para o desenvolvimento social e econômico sustentável do Brasil, marca o início das atividades com foco na primeira infância na FJLES e no Instituto PENSI. Outras instituições de renome, como Universidade Harvard, David Rockefeller Center for Latin American Studies e Instituto de Psiquiatria da USP, fazem parte.

2014



Simulação de primeiros socorros na creche

FOTOS ACERVO FJLES

### **Início do Projeto Creche**

A Fundação FJLES faz parceria com a Fundação Tide Setubal, que forma profissionais que atuam no Centro de Educação Infantil do Jardim Lapenna, na Zona Leste de São Paulo. Em 2017 inicia a pesquisa “Impacto da creche sobre crianças em território vulnerável”, com objetivo de contribuir para políticas para o desenvolvimento saudável da primeira infância em periferias urbanas.

2017

### **Viagem Fantástica**

Na primeira edição do evento de voluntariado, quase 120 pessoas vão para São Miguel Paulista por um final de semana para ajudar na construção de duas praças no bairro do Jardim Lapenna.

### **Criação do fundo patrimonial**

Com os bons resultados financeiros, o Conselho Superior decide reservar um fundo patrimonial com recursos gerados pelo Sabará Hospital Infantil. Seus resultados financeiros passariam a ser aplicados no Instituto PENSI e em projetos sociais de saúde infantil. Além disso, a fundação contrata lideranças executivas e investe em um processo de reestruturação da governança.

### **Segunda Viagem Fantástica**

A expedição vai até Santana do Parnaíba (SP), junto com a ONG Associação Rainha da Paz, que apoia 420 crianças carentes com deficiência. A turma de voluntários se divide em 12 equipes, que melhoram a acessibilidade de 12 casas.



Líderes e voluntários em Santana do Parnaíba

### **Primeiro Fórum de Políticas Públicas de Saúde para a Infância**

Pouco antes das eleições presidenciais, o evento tem participação de cinco representantes de candidatos, que falam sobre suas propostas na área de saúde. Especialistas apresentam a eles um panorama da saúde infantil no país, as discrepâncias regionais do indicador de mortalidade infantil, o problema da obesidade e o da falta de proteção social para crianças e adolescentes.





**Final de semana animado para voluntários e crianças**

### **Doação para famílias afetadas pela pandemia**

Um milhão de reais destinados a famílias de baixa renda durante a pandemia são distribuídos por iniciativas filantrópicas, como os movimentos Enfrente e Família Apoia Família. A fundação também auxilia a Santa Casa, doando 5 mil máscaras N95 e emprestando respiradores excedentes do Sabará Hospital Infantil. Nove mil máscaras cirúrgicas são destinadas ao Hospital Tide Setubal.

### **Terceira Viagem Fantástica**

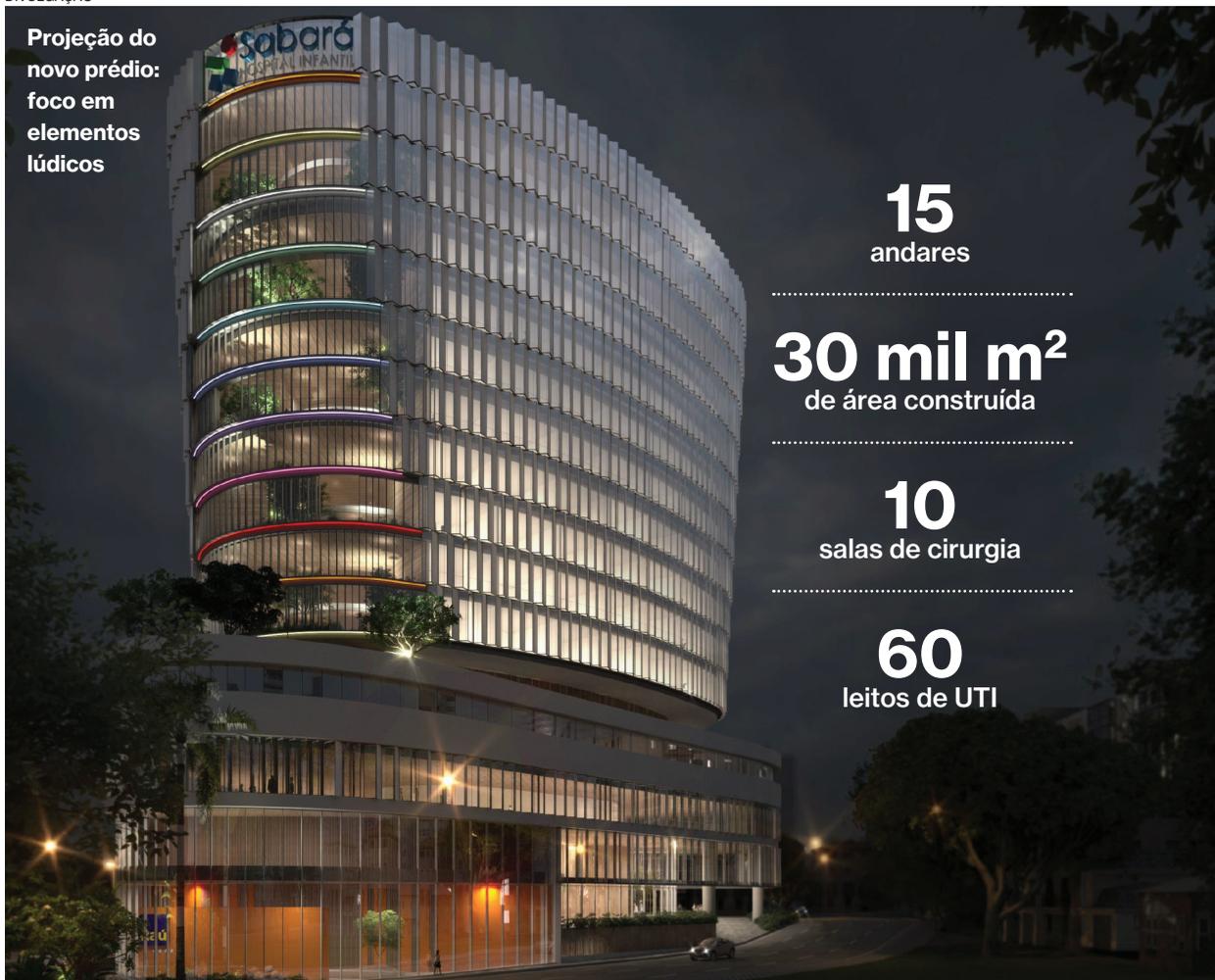
Dessa vez, os voluntários desembarcam simultaneamente em 12 Saicas – Serviço de Acolhimento Institucional para Crianças e Adolescentes, nos bairros de Perus, Pirituba, Lapa e Pinheiros, e alegram o final de semana de crianças e adolescentes.

## **Futuro à vista: um novo prédio com cerca de 180 leitos**

Diante do bom problema de crescimento acima do projetado, o Sabará deparou com uma grande questão: expandir, sim ou não? Para diminuir os riscos da decisão, o médico José Luiz Egydio Setúbal contratou a consultoria McKinsey, em 2017. A expansão foi recomendada em estudo apresentado ao conselho em dezembro daquele ano. O projeto foi desacelerado no início da pandemia, em 2020, e voltou à mesa do conselho quando o movimento ganhou força novamente. Durante a exposição de prós e contras focados especialmente no aspecto financeiro da decisão, Alfredo Setubal, irmão e conselheiro da fundação, ponderou: “Há um lado que precisamos olhar e que é impossível precificar: a vontade do Zé Luiz de querer realizar, fazer algo”. No dia 21 de junho de 2021 decidiu-se pela expansão. Esse dia foi um marco na história da fundação.

DIVULGAÇÃO

Projeção do novo prédio: foco em elementos lúdicos



**15**  
andares

**30 mil m<sup>2</sup>**  
de área construída

**10**  
salas de cirurgia

**60**  
leitos de UTI

### Children's Hospital de São Paulo

Cristiane D'Andrea, que ocupa o cargo de *managing director* da fundação desde 2018, foi a escolhida por José Luiz para a missão de definir conceito, entender a demanda do que seria a nova estrutura do Sabará e achar o terreno de 4 mil metros quadrados, segundo uma lista enorme de especificidades. Em parceria com a Tellus e a Perkins&Will, chegaram ao projeto com os números acima. Com a unidade da Avenida Rebouças, 1980, o Sabará consolida a posição de principal hospital de crianças e adolescentes da cidade, um Children's Hospital. Para isso, a aposta não é só em taxa de ocupação e estrutura física, mas principalmente em qualidade.



# Índice remissivo

- 1ª e 2ª Jornadas de Pediatria Sabará (1998-99), 229
- 1º Congresso Internacional Sabará de Saúde Infantil (2012), 150
- 1º Congresso Sabará de Especialidades Pediátricas (2012), 135, 245
- 1º Encontro Multidisciplinar de Doenças de Vias Aéreas (EMDVA) (2010), 149
- 1º Fórum de Políticas Públicas de Saúde para a Infância (2018), 171
- 2º Congresso Internacional Sabará de Especialidades Pediátricas (2014), 135
- 2º Fórum de Políticas Públicas de Saúde para a Infância (2020), 168, 171, 179, 184
- 3º Congresso Internacional Sabará de Saúde Infantil (2016), 136
- 3º Fórum de Políticas Públicas em Saúde para a Infância (2021), 171
- 4º Congresso Internacional Sabará de Saúde Infantil (2018), 137
- 5º Congresso Internacional Sabará de Saúde Infantil (2020), 129, 137, 182
- 6º Simpósio de Atualização em Transtornos do Espectro Autista, 128
- 8º Congresso EuroELSO (Extracorporeal Life Support Organization), 240
- Abrigo Reviver, 89, 93
- acidúria glutárica tipo 1, 163
- Advisory Board, 137
- Aegea, saneamento básico, 28
- aleitamento materno, 167
- Alliance Magazine*, 201
- Alpargatas, 28
- Alzheimer, mal de, 124
- Amaro Junior, Edson, 147, 154
- América Economía* (revista), 237
- Andrade Carvalho, Azarias de, 67
- Anvisa, Centro de Vigilância Sanitária da, 191
- Araújo Ramos, José Lauro, 67
- asma, 95, 157
- relação com Covid-19, 196
- Associação Brasileira de Captadores de Recursos (ABCR), 201
- Associação Brasileira de Enfermeiros de Centro Cirúrgico, Recuperação Anestésica e Centro de Material e Esterilização (Sobecc), 183
- Associação Brasileira de Marketing em Saúde (ABMS), 235
- Associação Paulista de Fundações (APF), 201
- Associação Rainha da Paz (ONG), 257
- Associação Viva e Deixe Viver, 113
- autismo, 215; Autismo e Realidade (blog), 139, 214-5; Autismo e Realidade, associação, 128
- Autismo e Realidade (osc), 209
- Autismo: uma realidade* (cartilha), 138
- AVC, 77
- Azevedo, Aldo Mário de (avô de JLES), 26, 34, 36-7, 39
- Azevedo, Alice de Lacerda (avó de JLES), 26
- Azevedo, Marta Mello, 36, 38
- Banco Federal de Crédito, 25
- Banco Itaú
- comprado por Olavo Setubal, 25
- Banco Pátria, 69
- Barnard, Christiaan, 53
- Barroso, Lygia Vizeu, 153
- BCG, vacina, 175
- bcgite, 174
- Bechara, Adriano Figueiredo, 155
- Beip (Bucharest Early Intervention Project), 144
- Bennet, Chantelle, 136
- Bento (paciente de scid), 98, 173-7
- Bento, Cida, 184
- Bera, exame de surdez, 188
- Berger, Melvin, 137
- Betancourt, Theresa, 136
- Biazzi, Beatriz Guerra, 74, 77-8, 160

Bilenky, Deco, 121  
 Bilenky, Luiz Mário, 68, 70-1, 121  
 Blucher, editora, 135  
 Bogochvol, Israel Henrique, 67  
 Bolsonaro, Jair, 33  
 Bompiani, Luca, 64  
 Bompiani, Maria Helena, 64  
 Bonaparte, Napoleão, 25  
 Bourroul, Maria Lucia de Moraes (Malu), 54  
 Bracher, Candido, 183  
 Brasil  
     caso de racismo em 2020, 203  
     crianças abandonadas no, 146  
     desigualdade, no início do século 21, 18  
 bronquiolite, 90  
 Bucareste, 143  
  
 câncer, 212  
 Cão Terapeuta (grupo de terapia com cães), 112  
 Carneiro, Eduardo de Almeida, 71  
 Carvalho, Eleazar de, 34  
 Cavalcante, Larissa, 163  
 Ceausescu, Nicolae, 145  
 Centro de Educação Infantil do Jardim Lapenna, 256  
 Centro de Estudos das Relações  
     de Trabalho e Desigualdades (Ceert), 184  
 Centro de Excelência em Nutrição e Dificuldades  
     Alimentares (Cenda), 130-1, 166-7  
 Centro de Voluntariado de São Paulo, 113  
 Centro Universitário São Camilo, 150, 249  
 Chiavani, Paulo, 55  
 Child Life Council, 115  
 Child Life Specialist, 112, 115, 133, 140, 151, 252  
 Children's Hospitals (EUA), 188, 237, 242  
 Christopher (paciente de câncer), 160  
 Cimino, Valdir, 113  
 CNPq, 166  
 Coalizão Brasileira pelo Fim da Violência  
     contra Crianças e Adolescentes, 171  
 Colégio Santa Cruz, 43, 54  
 Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep), 100  
 Conceição, José Augusto Nigro, 67  
 Condino Neto, Antonio, 164-5, 176, 249  
 Congresso Americano da Academia  
     Americana de Pediatria, 152  
 Congresso Brasileiro de Pediatria, 152  
 Congresso Internacional Sabará  
     de Saúde Infantil, 128, 204  
 Congresso Sabará de Especialidades Pediátricas, 100  
 Conselho de Administração do Pronto-Socorro Infantil  
     Sabará, implantação (1993), 228  
 Conselho Federal de Medicina (CFM), telemedicina e, 186  
 Conselho Regional de Odontologia, 151  
 Copagaz, 28  
 Correia, Gabriel, 125  
 Cortese, João, 155  
 Covid-19, pandemia, 9, 33, 73, 79, 83, 114, 130, 153, 168, 179,  
     181, 183-6, 190, 193-4, 196, 238, 242, 253  
     desinformação e, 181  
 Cunha, Juarez, 171  
 D'Andrea, Cristiane, 261  
*Da subnutrição à obesidade* (Fisberg), 167  
 David (neto de José Luiz), 16, 45  
 David Rockefeller Center for Latin American Studies, 255  
 De Lucca-Silveira, Marcos Paulo, 154-5  
 Deca, 25  
 Dehaene-Lampbertz, Ghislaine, 137  
 Departamento de Ciências Biomédicas (USP), 166  
 Departamento Nacional da Criança, 222  
 Departamento Nacional de Saúde Pública, 222  
*Desvirando a página — a vida de Olavo Setubal*  
     (Loyola Brandão e Okubaró), 25  
 Dia Mundial do Autismo, 106  
 diabetes, 230  
 Diálogos de Bioética, 154  
 Dias e Silva, Custódio, 98  
 dificuldades alimentares, 130-1  
 Diretoria de Proteção à Maternidade e à Infância, 222  
 doenças autoimunes, 77  
 Duke University (EUA), 135  
 Duratex, 28  
  
 ECMO *ver* oxigenação por membrana extracorporal  
 Educatie, 150  
 Eisenstein, Evelin, 171  
 Encontro Multidisciplinar de Doenças  
     de Vias Aéreas (EMDVA), 150  
 Enfrente, movimento social, 183  
 Ensino à Distância (EaD), 131  
 esclerose múltipla, 212

Escola Paulista de Medicina, 131  
 Escola Politécnica da Universidade de São Paulo (usp), 25  
 Escola Superior do Tribunal de Contas da União (tcu), 258  
 Estados Unidos, caso de racismo em 2020, 203  
 Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), 224  
 ética na saúde, inteligência artificial e, 155  
*Exame*, 199  
 Extracorporeal Life Support Organization (ELSO), 72  
 Eye Tracking (projeto de diagnóstico de autismo), 215

Faculdade de Medicina da Santa Casa de São Paulo, 44  
 Faculdade de Medicina de Santo Amaro, 53  
 Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro, 219  
 Faculdade de Saúde Pública da USP, 201  
*Falando sobre crianças e adolescentes* (Setúbal), 140  
 Faleiros, Layla, 157, 160-1  
 Família Apoia Família, movimento social, 183  
 Fapesp, 166  
 Farhat, Calil Kairala, 67  
 Faria da Silva, Gláucia, 140  
 Favalli, Maria Natália, 61  
 Fernandes, Fátima Rodrigues, 69, 71, 82, 95, 98-101, 139,  
 150-1, 153, 155, 186, 190, 231  
 carreira profissional, 97  
 encontro com José Luiz, 96  
 Ferreira de Melo, João, 96  
 Ferreira, Luís Alberto (Pepinho), 83, 89, 91-2  
 Figueira, Antônio Fernandes, 221  
 Fiorentini, Domingos, 232  
 Fisberg, Mauro, 130-1, 166-7, 171, 246  
 Florida Hospital for Children, 136  
 Floyd, George, 137  
 fome, 168  
 fome oculta, 168  
 Fome Zero, 166  
 Fórum de Filantropos e Investidores Sociais (2020), 201  
*Fóruns de Políticas Públicas* (publicações), 141  
 Fox, Nathan, 144  
 Freitas, Priscila, 62  
 French Institute of Health and Medical Research, 137  
 Fucs, Patrícia, 55, 58  
 Fundação Itaú para Educação e Cultura  
 doação para o combate à Covid-19, 183  
 Fundação José Luiz Egydio Setúbal (FJLES)  
 1ª Viagem Fantástica (2017), 256-7  
 1º Fórum de Políticas Públicas de Saúde  
 para a Infância (2018), 257  
 2ª Viagem Fantástica (2018), 91, 257  
 3ª Viagem Fantástica (2019), 259  
 adesão à Coalizão Brasileira pelo Fim da Violência  
 contra Crianças e Adolescentes, 171  
 Agenda 2030, ods:  
 Agricultura Sustentável, 206  
 Água Potável e Saneamento, 207  
 Cidades e Comunidades Sustentáveis, 207  
 Educação de Qualidade, 206, 209  
 Erradicação da Pobreza, 207  
 Fome Zero, 206, 208  
 Igualdade de Gênero, 206, 209  
 Parcerias e Meios de Implementação, 207  
 Paz, Justiça e Instituições Eficazes, 207  
 Saúde Alimentar e Bem-estar, 206, 208  
 Trabalho Decente e Crescimento Econômico, 207  
 ajuda às famílias de baixa renda, 183  
 apoio ao Dia de Doar, 201  
 associada a institutos internacionais, 201  
 atuação em saúde pública, 163-4, 166-8, 171  
 auxílio à Santa Casa de São Paulo, 183  
 canal Saúde na Infância, 182  
 combate à desinformação durante  
 a pandemia de Covid-19, 181  
 Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) (2012), 245  
 criação da (2010), 18, 81, 254  
 criação de Fundo Patrimonial (2017), 256  
 decisão pela ampliação do Sabará em 2021, 260  
 desafios durante a pandemia de Covid-19, 180  
 envolvimento das pessoas, 217  
 fortalecimento da filantropia em 2020, 182  
 Fundo Patrimonial, 84  
 Instituto PENSI e, 84-5  
 integra a Rede Nacional da Primeira Infância (2013), 255  
 integra a Worldwide Initiatives for Grantmaker Support  
 (Wings) (2019), 201, 258  
 Linha do Tempo, 254-9  
 Núcleo de Pesquisa em Filantropia, 184, 201  
 números da, 83  
 Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ods), 206-9  
 objetivos e metas da, 202  
 Pacto Nacional pela Primeira Infância (2019), 258  
 parceria com a Fundação Tide Setubal, 256

- parcerias, 200
- participação no Núcleo Ciência pela Primeira Infância (NCPPI), 255
- pesquisa sobre filantropia corporativa durante a pandemia de Covid-19, 184
- primeiros passos (2010-11), 234
- Programa de Apoio ao Desenvolvimento à Saúde da Criança e do Adolescente Negros, 203
- Programa de Voluntariado, 235
- Projeto Creche (2014), 256
- Sabará Hospital Infantil, 84-5
- valores da, 84
- Viagens Fantásticas, campanha de voluntariado, 89-93, 254
- Fundação Maria Cecília Souto Vidigal, 167
- Fundação Maria Ulrich, 105
- Fundação Tide Setubal, 18, 26, 97
- parceria com a FJLES, 256
- Fundo Areguá, 18, 56, 181
- Fundo Municipal da Criança e do Adolescente (Fumcad), 101
- Garcia-Marcos, Luiz, 137
- Garros, Daniel, 137
- Gerando Falcões (osc), 183, 199
- Getulio Vargas, Fundação, 46
- Gianetti, Eduardo, 245
- Gife – Grupo de Institutos Fundações e Empresas, 184
- Glebocki, Felipe, 125
- Global Partnership da ONU, 171
- Graac, 113
- Grizi, Sandra, 171
- Grupo Brasileiro de Imunodeficiências (Bragid), 164
- Grupo de Institutos Fundações e Empresas (Gife), 201
- Guia para leigos sobre o transtorno do espectro autista (TEA)*, 127, 139
- Haddad, Ana Estela, 135
- Harvard School of Public Health, 136
- Harvard University, 255
- Heckman, James, 18, 199
- hipertensão, 230
- Horigoshi, Nelson, 70, 72-3
- Hospital Darcy Vargas, 113
- Hospital das Clínicas, 225
- Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo, 96, 213
- Hospital Infantil Sabará *ver* Sabará Hospital Infantil
- Hospital Pequeno Príncipe (Curitiba), 166, 191
- Hospital Samaritano, 175
- Hospital Santa Marcelina, 152
- Hospital São Paulo, 225
- Hospital Sírio-Libanês, 38, 113
- Hospital Tide Setubal, 183
- importância dos vínculos familiares na primeira infância, A* (estudos patrocinados pela FJLES), 133
- imunodeficiência combinada grave (SCID), 174-5
- “Infância miserável exige agenda nacional” (Lyra e Setúbal), 199
- Inspetoria de Higiene Infantil, 222
- Instituto Adolfo Lutz, 191
- Instituto Alana, 167
- Instituto Brasileiro de Governança Corporativa (IBGC), 84
- Instituto da Criança do Hospital das Clínicas, 171
- Instituto de Ciências Biomédicas (ICB-USP), 164
- Instituto de Estudos Avançados da USP, 153
- Instituto de Medicina Física e Reabilitação do Hospital das Clínicas, 213
- Instituto de Pesquisas Tecnológicas (IPT), 25
- Instituto de Proteção e Assistência à Infância do Rio de Janeiro, 221
- Instituto de Psicologia da USP, 115, 132
- Instituto de Psiquiatria da USP, 255
- Instituto Internacional de Neurociências de Natal Edmond e Lily Safra (IINN-ELS), 135
- Instituto para o Desenvolvimento do Investimento Social (Idis), 200
- Instituto *pensi ver pensi*, Instituto
- Instituto Unibanco, doação para o combate à Covid-19, 183
- inteligência artificial, ética na saúde e, 155
- Iomemoto, Heloísa, 69, 231
- Itaú BBA (banco de investimentos), 27
- Itaú Social, 200
- Itaú Unibanco, 28
- doação recorde para o combate à Covid-19, 183
- Itaúsa, holding, 27
- Jackson, Michael, 179
- JCI (Joint Commission International, EUA), 234, 236

Jeffrey Modell Foundation, 166  
 Jorge, Nelson, 67

Kalil Filho, Jorge Elias, 136  
 Kassab, Gilberto, 232  
 Kfour, Renato, 171  
 Kieling, Christian, 171  
 Kisil, Marcos, 201, 203-4  
 Kopelman, Benjamin Israel, 67  
 Kubitschek, Juscelino, 223

Lacerda Franco, 26  
 legislação de proteção à mulher, 222  
 Lima, Alessandra, 175  
 Loyola Brandão, Ignácio de, 25  
*Luto em pediatria: reflexões da equipe multidisciplinar do Sabará Hospital Infantil* (Faria da Silva, org.), 140  
 Lyra, Edu, 199

Macedo, Lino de, 115, 117-8, 132-3  
 Madre Tereza de Calcutá, 19  
 Malheiros, Carlos, 55, 57  
 Malzoni, Diana, 232  
 Manole, Editora, 140  
*Manual de urgências e emergências em pediatria do Hospital Infantil Sabará*, 139  
 Manuela (paciente de transtorno do espectro autista), 103, 105-6  
 Marco Legal da Primeira Infância, 258  
 Mari, Jair, 171  
 Martini, Renata, 70  
 Martins, Paulo Egydio, 26  
 Martins, Yasmine Rocha, 211, 213-4  
 Marujo, Wagner Cordeiro, 139  
 Mastrocolla, José Augusto, 55  
 Mattos, Gisela, 43, 45, 54  
 McKinsey, consultoria, 260  
 Medical College of Wisconsin, 136  
 Ministério da Saúde, 100, 164  
   criação do, 223  
   telemedicina e, 186  
 Moncorvo de Figueiredo, Carlos Arthur, 220  
 Moncorvo Filho, Carlos Arthur, 220  
 Moraes Abreu, José Carlos, 26  
 musicoterapia, 122-3

Mutarelli, Andreia, 140  
 Mutarelli, Eduardo, 43, 55  
 Mutarelli, Sandra (esposa de José Luiz), 8, 18, 37, 43, 45, 112, 114, 187  
   atuação no Sabará, 113, 118  
   casamento com José Luiz, 44  
   Child Life Specialist e, 115-6  
   formação e carreira, 113  
   papel agregador de, 44  
   visita ao Florida Hospital, 116  
 Naspitz, Charles Kirov, 67  
 Naspitz, Nelson, 70  
 Natel, Laudo, 227  
 Nelson, Charles, 143, 145, 147, 154  
 Neves, Tancredo, 27  
 Nicoletis, Miguel, 135, 245  
 Nóbrega, Fernando José da, 67  
 Nova Transportadora do Sudeste (NTS), 28  
 Núcleo Ciência pela Infância (NCPi), 133

obesidade, 131, 166, 230  
*Obesidade na Primeira Infância*, 167  
 Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ods da ONU), 19, 202  
 Okubaro, Jorge J., 25  
 Oliveira Junior, Francisco Ivanildo de, 137  
 Organização das Nações Unidas (ONU)  
   Comissão Mundial sobre Meio Ambiente e Desenvolvimento, 202  
   Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ods) da, 19, 202, 206-9  
   pandemia de Covid-19 e, 181  
 Organização Mundial da Saúde (OMS), 224, 230, 238  
   pandemia de Covid-19 e, 181  
   oxigenação por membrana extracorporeal (ECMO), 72, 158

Paço Filho, Amadeu de Carvalho, 67  
 paralisia cerebral, 163  
 Partido Popular (PP), 27  
 parto natural, 168  
 pediatria, 218  
 Pediatric Advanced Life Support (pals), 152  
 Pellizzon, Lissandra, 128-9  
 Penchas, Henri, 70, 85-6  
 PENSI, Instituto (Pesquisa e Ensino em Saúde Infantil), 7, 18,

69, 82, 95-101

1º Congresso Sabará de Especialidades Pediátricas (2012), 244

2º Congresso Internacional Sabará de Especialidades Pediátricas (2014), 247

3º Congresso Internacional Sabará de Saúde Infantil (2016), 250

4º Congresso Internacional Sabará de Saúde Infantil (2018), 252

5º Congresso Internacional Sabará de Saúde Infantil (2020), 253

Ambulatório Escola de Puericultura, 187

áreas estratégicas, 99

blog Autismo e Realidade, 106

blog Saúde Infantil, 140

campanha sobre autismo, 127

cartilha *Autismo: uma Realidade*, 138

Centro de Excelência em Nutrição e Dificuldades Alimentares (Cenda), 166, 187

Centro de Pesquisa do (2013), 245

Centro de Transtorno Alimentar, 176

colaboração permanente com o Sabará Hospital Infantil, 244

Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), 100, 118, 133

como organização da sociedade civil de interesse público (Oscip), 100

como projeto amplo de ação social, 101

Congresso Sabará de Especialidades Pediátricas, 100

criação da logomarca (2013), 246

criação do (2012), 236, 244-5

criação do Centro de Dificuldades Alimentares (2014), 246

cursos de pós-graduação, 117, 150

*Da subnutrição à obesidade*, 167

durante a pandemia de Covid-19, 190

Educação Continuada em Saúde Infantil, 150, 152

Estudo sobre Covid-19 em crianças, 195-6

expansão em 2019, 99

foco no público específico, 131

Grupo de Humanização, 118, 133

inauguração do Centro de Simulação Realística (2019), 253

incorpora a associação Autismo e Realidade, 128

incorpora a ONG Autismo e Realidade (2015), 247

Laboratório de Pesquisa, testes de Covid-19 no, 191

lançamento do curso Enfermagem em Centro Cirúrgico e UTI Pediátrica (2015), 249

lançamento da plataforma de EaD (2014), 246

Linha do tempo, 244-53

*Manual de urgências e emergências em pediatria*, 233

Meu Autista Super-herói (campanha), 105

Núcleo Autismo e Realidade, 209

Núcleo de Bioética, 155

Núcleo de Ensino, 100, 150

Núcleo de Pesquisa, 100

Núcleo de Pesquisa em Filantropia, 155

números do, 98

parceria com a Associação Samaritano, 251

parceria com a Universidade de Murcia (Espanha), 251

parceria com o Centro Universitário São Camilo, 249

parceria com o Instituto Educatie (2019), 252

parcerias do, 153, 166

plataforma de EaD do, 133

Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica (Pronon), 250

projeto de acolhimento a crianças abandonadas, 146

Projeto de Triagem Neonatal, 98, 164, 249

quatro áreas de atuação, 99

residência médica, 151

residência médica e pós-graduação em psicologia e saúde da criança (2019), 252

Simpósio de Autismo (2016), 136

Simpósio de Deficiências Imunológicas (2016), 136

Simpósio de Síndrome de Down (2016), 136

webinários ConVida20, 190

Pereira, Edmar, 125

Piaget, Jean, 132

Pinheiro da Fonseca, David Setúbal (neto de José Luiz), 16, 45

Pinheiro da Fonseca, Tomás Setúbal (neto de José Luiz), 16, 45

pneumonia, 157

Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, 204

Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência (Pronas/PCD), 101, 164, 166, 249

Programa Nacional de Imunizações (PNI), 224

Programa Saúde na Escola (2007), 230

Projeto Bucareste de Intervenção Precoce, 154

Projeto de Triagem Neonatal, 166

Pronto Sorrir, arte-educadores, 112  
 Pronto-Socorro Infantil Higienópolis, 225  
 Pronto-Socorro Infantil Sabará, inauguração do, 225  
 puericultura, 218

Quaresma, Lucas, 127

racismo, 203, 209  
 efeito nos números da saúde, 203

Rahba, Anna Clara, 193, 195  
 estudo sobre Covid-19 em crianças, 195-6

Rainbow Babies & Children's Hospital (Cleveland), 137

Rede Nacional da Primeira Infância (RNPI), 135, 167

Refinetti, Renato, 25

Ribeiro, Ary, 71, 84-5, 185, 191

Rockefeller, Peggy Dulany, 16

Romênia, crianças abandonadas na, 143, 145

Rosário Filho, Nelson Augusto, 136

Rotta, Alexandre, 137

Ruggiero, Celso, 71

Russo, Flávia, 111

Sabará Hospital Infantil, 7, 8  
 vii Grande Prêmio de Arquitetura Corporativa, 71, 232  
 acreditado pela JCI (Joint Commission International), 236  
 cadastrado na Rede Sentinela  
 de Hospitais da Anvisa (2009), 232  
 canal de apoio aos pais (CAP), 180, 187  
 canal do YouTube do, 182  
 Centro de Cuidados Avançados em  
 Doenças Cardíacas e Neurológicas (2018), 240  
 Centro de ECMO, 239  
 Centro de Excelência em Alta  
 Complexidade, 188, 72, 242  
 Centro de Pesquisa Clínica, 235  
 Centros de Excelência em  
 Especialidades Pediátricas, 237  
 colaboração permanente com o Instituto PENSI, 244  
 coleta domiciliar do exame de Covid-19, 186  
 Comissão e Serviço de Controle  
 de Infecção Hospitalar (1993), 228  
 como hospital de classe mundial (2012), 234, 236  
 como referência nacional, 71, 84  
 cooperação com o Stollery  
 Children's Hospital (Canadá), 239  
 criação do logotipo (1969), 226  
 crise durante a pandemia de Covid-19, 180, 184-5, 187  
 curso de formação para voluntários, 113  
 decisão pela ampliação em 2021, 260  
 desafios durante a pandemia de Covid-19, 180  
 Enfermeiros Navegadores, 188, 241  
 firma convênio com o Centro de Apoio ao  
 Ensino e Pesquisa em Pediatria (Caep), 232  
 futuro prédio em projeto, 73, 261  
 Grupo de Humanização (2008), 231  
 história, 67-8  
 humanização como norma, 111, 114-5  
 inauguração da nova sede, 48  
 inauguração da UTI pediátrica e neonatal (1974), 227  
 Linha do tempo, 224-42  
*Meu livro de preparação para cirurgia*, 189  
 nas redes sociais, 141, 182  
 números do, 72  
 oxigenação por membrana extracorporeal (ECMO), 72  
 pandemia de Covid-19 e, 130  
 participa do Sistema Nacional de Vigilância Sanitária  
 (2009), 232  
 premiado pela European Society  
 for Quality Research (ESQR), 2018, 240  
 Prêmio ELSo de Excelência em Suporte  
 Extracorpóreo de Vida (2019), 240  
 prêmio Hospital Best (2011), 235  
 prioridade para minorias, 214  
 programa Child Life Specialist  
 no, 181, 187, 189, 239  
 Programa da Qualidade (2008), 231  
 Programa de Diagnóstico Precoce da Surdez, 188  
 Programa de Terapia Fetal e Neonatal, 188, 242  
 Programa Sabará nas Escolas, 242  
 Programas de Estágio em Terapia Intensiva e  
 Emergências (2017), 239  
 Projeto Criança, 231  
 Rede Cegonha, 234  
 "Ressonância magnética no fundo do mar", 189  
 Sabará em Casa, 187  
 Saúde da Infância (canal no YouTube), 141  
 significado do nome, 73  
 site do, 182  
 telemedicina no, 180, 186, 196, 241  
 torna-se fundação sem fins lucrativos (2010), 233

UTIS no, 159  
 voluntariado, 187  
 voluntariado na pandemia de Covid-19, 189  
 Saica – Serviço de Acolhimento Institucional para Crianças e Adolescentes, 259  
 Saldiva, Paulo, 153  
 Salles, Dayse, 36  
 Santa Casa de Misericórdia, 18, 151-2  
 José Luiz na, 19  
 Saracura, músicos-cuidadores, 122-3, 125  
 coral do, 125  
 sarampo, 238  
 Sarmento, Vanessa, 193, 195  
 Sarney, José, 27  
 Saúde Infantil (blog), 118, 133, 202  
 saúde infantil e medicina pediátrica no Brasil, história, 218-23  
 Saúde da Infância (canal no YouTube), 141  
 Schmidt, Charles, 97  
 Seegobin, Vidal, 137  
 setembro laranja (prevenção da obesidade), 167  
 Setubal, Alfredo Egydio (irmão de José Luiz), 27, 53, 68-9, 260  
 Setúbal, Beatriz de Mattos (filha de José Luiz), 16, 43, 45, 48-9, 92  
 Setúbal, Gabriel (filho de José Luiz), 16, 43-5  
 Setúbal, José Luiz Egydio  
 aluno do Colégio Santa Cruz, 35  
 aquisição do Sabará, 69, 231  
 artigo em parceria com Edu Lyra, 199  
 carreira como pediatra, 18  
 casamento com Sandra Mutarelli, 44  
 como pediatra no Hospital Evaldo Foz, 56  
 contexto familiar, 33-9  
 convidado por Neca Setubal para criar a Fundação Tide Setubal, 68  
 cursa faculdade na Santa Casa, 55  
 dedicação à filantropia, 18, 56  
 doação do Hospital Sabará ao estado, 70  
 empreendedorismo social como marca da família, 26  
 exercício da paternidade, 43  
 expectativa de prazo de retorno da fundação, 85  
*Falando sobre crianças e adolescentes*, 140  
 fé religiosa de, 34  
 formação familiar, 18, 23-9  
 gosto pelas artes, 36  
 idealiza a Associação Fundo Areguá, 56  
*Manual de urgências e emergências em pediatria do Hospital Infantil Sabará*, 139  
 na derrocada da Interclínicas, 69  
 namoro com Gisela, 54  
 no consultório pediátrico, 62-4  
 opção por pediatria, 56  
 posicionamento contra o racismo, 203-4  
 relação com o pai, 25  
 residência na Faculdade de Medicina da USP, 56, 96  
 valores e ideais, 16  
 valores familiares, 18, 23-9  
 viagem à Europa com o pai, 38  
 viagem aos Estados Unidos e Canadá para conhecer hospitais infantis, 70  
 Setubal, Maria Alice (Neca, irmã de José Luiz), 16, 28, 35-6, 53  
 convite para José Luiz ajudar na criação da Fundação Tide Setubal, 68  
 criação da Fundação Tide Setubal, 26  
 sobre José Luiz e o discurso de Tide, 59  
 Setubal, Maria Thereza (tia de José Luiz), 24  
 Setubal, Maria Vicentina de Souza Aranha (Vivi, tia de José Luiz), 24, 33  
 Setubal, Mathilde de Azevedo (Tide, mãe de José Luiz), 25, 54  
 como influência na escolha da profissão de José Luiz, 53  
 discurso na Faculdade de Medicina de Santo Amaro, 53, 57-9  
 empreendedorismo social, 26  
 formação escolar, 35  
 fundação do Corpo Municipal de Voluntários, 26  
 morte de, 36  
 Setúbal, Olavo (filho de José Luiz), 16, 37, 44, 47, 49  
 estágio no Itaú, 46  
 Setubal, Olavo Egydio (pai de José Luiz), 24, 34  
 avc de, 37  
 casamento com Dayse Salles, 36  
 como ministro das Relações Exteriores, 27  
 como prefeito de São Paulo, 26  
 formação na Escola Politécnica da USP, 25  
 morte de, 38  
 morte de Tide, 36

viagem à Europa com José Luiz, 38  
 Setubal, Paulo de Oliveira Leite (avô de José Luiz), 23-4  
 Setubal, Ricardo (irmão de José Luiz), 43  
 Setúbal, Sandra Mutarelli (esposa de José Luiz),  
   8, 18, 37, 43, 45, 112, 114, 187  
   atuação no Sabará, 113, 118  
   casamento com José Luiz, 44  
   Child Life Specialist e, 115-6  
   formação e carreira, 113  
   papel agregador de, 44  
   visita ao Florida Hospital, 116  
*Show da Luna* (desenho animado), 106  
 Silva, Marina, 135, 245  
 Silveira Freitas, João Alberto, 137  
 SimBaby, simulador wi-fi, 152  
 Simonini, Bianca, 193-5  
 Simonini, Bruno, 193-5  
 Simonini, Miguel, 194-5  
 Siqueira Leite, Dora, 115, 117  
 Sistema de Vigilância Alimentar  
   e Nutricional do Brasil (Sisvan), 166  
 Sistema Único de Saúde (sus), 164, 191, 204, 224, 234  
 Sociedade Brasileira de Cardiologia, 152  
 Sociedade Brasileira de Nutrologia, 167  
 Sociedade Brasileira de Pediatria, 135, 221  
 Sociedade de Pediatria de São Paulo, 167  
 Souza Aranha, Olavo Egydio de (bisavô de José Luiz), 24  
 Souza Aranha, Alfredo Egydio de (tio de José Luiz), 25  
 Souza Aranha, família, 23  
 Souza Aranha, Francisca de (avó de José Luiz), 23-4  
 Spencer, Debbie, 116  
 Stollery Children's Hospital (Canadá), 137  
 surdez, 188  
  
 Teatro Cultura Artística, 34  
 telemedicina, 191, 195  
 Tellus e Perkins&Will, 261  
 teste do pezinho, 163, 173, 175, 224  
 teste do pezinho ampliado, 175, 177, 249  
 Théo (paciente de acidúria glutárica tipo 1), 163  
 transtorno do espectro autista (TEA),  
   103, 105-6, 127-8, 138, 209; *ver também* autismo  
 triagem neonatal, 165  
 tuberculose, 174  
 TytoCare, dispositivo para exames clínicos, 191  
  
 Unicef, 204  
 Universidade Anhembi Morumbi, 152  
 Universidade da Califórnia, 116  
 Universidade de Alberta, 137  
 Universidade de Edmonton (Canadá), 239  
 Universidade de Maryland, 144, 213  
 Universidade de Minnesota, 144  
 Universidade de Murcia (Espanha), 137  
 Universidade de Pádua, 154  
 Universidade Estadual do Rio de Janeiro, 171  
 Universidade Federal de São Paulo (Unifesp),  
   131, 152, 171, 246  
 Universidade Harvard, 144, 154, 213  
 Universidade Mackenzie, 117, 131, 151  
 Universidade Tulane, 144, 213  
  
 Vargas, Getúlio, 222  
 Vaz, Eduardo Silva, 135  
 Vaz, Luciane, 232  
 Velleca, Mariana Sales, 97  
 Versky, James, 136  
 Viagens Fantásticas *ver* Fundação José Luiz  
   Egydio Setúbal (FJLES): Viagens Fantásticas  
 vii Grande Prêmio de Arquitetura Corporativa, 71, 232  
 Villela, Eudoro, 26  
 Viva e Deixe Viver (ONG), 235  
 Volpi, Alfredo, 34  
  
 Waitley, Denis, 82  
 Winnicott, Donald, 211-2  
 Woods, Márcia Kalvon, 165, 168, 200, 202, 204  
 Wright, Roger, 68  
  
 Xavier, Francisco Julio, 219  
  
 Zacharias, Daniel, 122, 124  
 Zacharias, Mariana, 125  
 Zeanah, Charles H., 144  
 Ziraldo, 106, 128, 138

Este livro, composto nas fontes Abernathy, Minion e Neue Haas Grotesk, foi impresso em papel couchê fosco 150 g/m2 na gráfica Ipsis na primavera de 2021.



Este livro conta a história da formação e dos primeiros dez anos da Fundação José Luiz Egydio Setúbal (FJLES).

***Raízes e asas*** narra como foi criada a maior instituição focada em saúde infantil no país. Registra seu aprendizado e atuação em iniciativas sociais dedicadas à melhoria da qualidade de vida na infância; na pesquisa e ensino de conhecimento científico com foco em saúde infantil; e na assistência médica infantojuvenil. Pelo que tem de universal e pelo que tem de único, esse é também o retrato do período de gestação, nascimento, primeiros passos e infância de uma organização do ecossistema de filantropia e investimento social privado no Brasil contemporâneo.

