SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA
SECRETARIA DE REGISTRO E REDAÇÃO PARLAMENTAR

REUNIÃO
26/04/2023 - 17ª - Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS. Fala da Presidência.) - Bom dia a todos e a todas.

Declaro aberta a 17ª Reunião, Extraordinária, da Comissão Permanente de Direitos Humanos e Legislação Participativa do Senado Federal, da 1ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura.

A audiência pública de hoje será realizada nos termos do Requerimento n° 11, de 2023, da CDH de nossa autoria, para debater o tema do Dia Mundial da Hemofilia, celebrado anualmente em 17 de abril.

A reunião será interativa, transmitida ao vivo e aberta à participação dos interessados por meio do Portal e-Cidadania, na internet, em www.senado.leg.br/ecidadania ou pelo telefone da ouvidoria 0800-0612211.

Eu vou chamar para a mesa, de imediato, os nossos painelistas e farei a fala da Presidência com os senhores aqui à mesa.

Convidamos a Senadora Damares. A demanda é muito grande hoje, mas eu sei que ela virá aqui, depois, participar. Está o nome dela aqui, inclusive.

Chamo Joice Aragão, Coordenadora-Geral de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde.

Chamo a líder, Tania Maria Onzi Pietrobelli, Presidente da Federação Brasileira de Hemofilia. Meus cumprimentos à Tania, eu acompanho o trabalho dela em todo o Brasil.

Convido o Cesar Alejandro Garrido, que é Presidente da Federação Mundial de Hemofilia. Seja bem-vindo!

Bem-vindo, Presidente; bem-vinda, Presidenta.

Convidamos agora Cesar Alejandro... Não, já está conosco.

Convidamos Luciana Maria de Barros Carlos, Hematologista e Hemoterapeuta, Diretora-Geral do Hemocentro do Estado do Ceará, que entrará remotamente, o.k.?

Então, a mesa está formatada conforme a orientação.

Chamamos também, por orientação aqui da minha Presidente da Federação, que me lembra que à mesa ela também está: Melina Swain, que é Hematologista e Hematopediatra, Gerente do Ambulatório de Hemofilia da Fundação Hemocentro de Brasília e Presidente do Comitê de Assessoramento Técnico Científico da FBH. *(Palmas.)*

Falarei agora rapidamente para situar todos os nossos telespectadores que estão nos assistindo, ouvindo pela TV, pela Rádio Senado e pelo sistema de comunicação geral aqui da Casa, da Agência Senado.

Senhoras e senhores, iniciamos neste momento a nossa sessão tão importante para falar do Dia Mundial da Hemofilia.

Cumprimento a todos no Plenário e os que estão à mesa e quem, inclusive, vai entrar de forma virtual.

Cumprimento especialmente, porque conheço o trabalho dela no Rio Grande do Sul e no Brasil, em especial, Tania Maria Onzi Pietrobelli, Presidente da Federação Brasileira de Hemofilia, que solicitou a presente audiência pública como forma de tornar públicas as melhorias necessárias para as políticas públicas e proporcionar ganho efetivo na qualidade de vida das pessoas com hemofilia.

Registramos também, com carinho, a presença, naturalmente, de Joice Aragão, Coordenadora-Geral de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde, que está se deslocando para cá; Cesar Alejandro Garrido, Presidente da Federação Mundial de Hemofilia; Melina Swain, que já está na mesa e já cumprimentei; e Luciana Maria de Barros Carlos, Hematologista e Hemoterapeuta, Diretora-Geral do Hemocentro do Estado do Ceará, que já também listamos.

Mas vamos em frente.

No dia 17 de abril foi celebrado o Dia Mundial da Hemofilia, tema desta audiência na Comissão de Direitos Humanos. É uma data para a sociedade se conscientizar e divulgar o que é a hemofilia. Ela é uma condição debilitante e potencialmente fatal: as pessoas podem ter dificuldades em parar sangramentos após lesões ou procedimentos médicos e podem até mesmo sofrer sangramentos espontâneos; requer atenção constante, acompanhamento médico rigoroso e tratamento adequado.

O Brasil tem a quarta maior população de pacientes com hemofilia do mundo, são cerca de 13 mil pessoas. O tratamento é feito quase que exclusivamente pelo SUS (Sistema Único de Saúde). Sublinho que a hemofilia não define uma pessoa. As pessoas têm sonhos, objetivos de vida, horizontes profissionais; são poetas, são escritores, são professores, são estudantes, são engenheiros, são jornalistas, são comerciários, são empreendedores, são trabalhadores, enfim, é o nosso povo, é a nossa gente. São homens e mulheres, jovens, idosos, gente como a gente; são persistentes em seus ideais, em suas escolhas; têm família, esposas, esposos, filhos e filhas, netos e netas, e vida que segue. Amam como nós amamos.

Esse dia é para educar as pessoas sobre hemofilia, destacar a importância do diagnóstico precoce e da intervenção, promover pesquisa para desenvolver novos tratamentos e terapias.

A Comissão de Direitos Humanos faz reverência a todos e todas que vivem com hemofilia, aos familiares e aos profissionais, aos filhos, enfim, aos profissionais de saúde e pesquisadores que trabalham para melhorar a qualidade de vida dos portadores de hemofilia.

Vamos trabalhar em direção a um mundo onde todas as pessoas com hemofilia recebam um diagnóstico precoce, um tratamento adequado e o apoio que precisam. Penso que todas as pessoas podem ajudar a colaborar, que tenhamos mais voluntários nos centros de tratamento nessa longa jornada, nessa caminhada de conscientização.

Enfim, um abraço a todos e vamos iniciar a nossa audiência pública.

Parabéns ao plenário, parabéns a todos que estão aqui nos assistindo à distância, uma grande salva de palmas. *(Palmas.)*

Já está conosco a Senadora Damares.

A Dra. Joice Aragão já está aqui conosco. Eu já havia falado no seu nome umas duas, três vezes. Ainda bem que a senhora veio, se não viesse eu ficaria mal. *(Risos.)*

Bom, vamos começar, então, agora, passando a palavra aos nossos painelistas.

A Senadora Damares quer falar em que momento?

A SRA. DAMARES ALVES (Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. *Fora do microfone*.) - Agora.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Agora.

Eu disse que a correria aqui é muito grande, por isso a senhora estaria dando presença nas Comissões para vir para cá.

Senadora Damares Alves, com a palavra.

A SRA. DAMARES ALVES (Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. Para discursar.) - Bom dia!

Bom dia a todos, ao Presidente, aos nossos convidados, aos nossos painelistas, bom dia a todos que estão nos assistindo!

Eu quero que os senhores imaginem quanta gente gostaria de estar aqui hoje, mas estão nos acompanhando de casa, do trabalho, do trânsito... A tecnologia hoje nos dá essa possibilidade de mais pessoas estarem numa audiência pública como esta.

Que alegria! Que dia especial para a nossa Comissão!

Eu não vou falar muito. Eu só vou dizer que o Brasil deve muito às instituições, à federação, à federação local, às federações, às instituições que trabalham com o tema.

Numa conversa recente com as nossas representantes, eu disse: "Como vocês inspiraram outras instituições, outras lutas, de pessoas com doenças raras, de pessoas com deficiência. Vocês foram pioneiros em organização, em mobilização".

Eu fui a Ministra dos Direitos Humanos por três anos e tive o privilégio de lidar com as instituições que trabalham com as pessoas com doenças raras. E, quando a gente conversa com elas, todas elas têm uma inspiração na federação e na luta de todos vocês que trabalham com a hemofilia.

Eu quero dizer que todos os dias são dias de a gente estar lembrando de vocês. Nós temos uma data nacional. Nós temos um dia, nós temos eventos, mas a gente não pode se afastar um minuto do tema. A gente não pode esquecer um único dia de todos vocês. Esta audiência aqui é para a gente lembrar a data, é para a gente estar aqui colocando na pauta de uma forma mais visível o tema, mas saibam que, nesta Comissão, nós temos Senadores muito comprometidos com a causa. E saibam que esta é a Comissão de vocês. Vocês podem ter apoiamento em todas as outras Comissões, mas coloquem esta aqui no coração. Nós temos um Presidente sensível à causa, nós temos um Presidente que já mostrou, ao logo dos anos, o compromisso que ele tem com a causa, com essa pauta.

Então, o que quero dizer simplesmente? Sejam bem-vindos à Casa de vocês. Esta é a Casa de vocês. Que Deus abençoe todos vocês, abençoe as famílias! E que vocês tenham muita força para continuar a luta e continuar inspirando outras instituições, outras famílias. A luta de vocês traz esperança. A luta de vocês garante direitos. Não é só, Dra. Joice, lá no seu Ministério da Saúde; o tema é transversal, o tema passa por todos os ministérios, vai para o da Educação, o do Esporte, vai para o da Assistência Social. E eu sei que a gente tem que continuar trabalhando inclusive por essa transversalidade o tempo todo. Direitos precisam ser garantidos, tratamento garantido, remédio garantido, mas eu tenho uma preocupação. Eu fui a Ministra da família. A família tem que ser cuidada. Nós precisamos cuidar de quem cuida.

E que a gente faça desta audiência uma audiência feliz, alegre, e que a gente mande um recado para o Brasil: vocês têm uma casa aqui no Senado, e é a Comissão de Direitos Humanos. Bem-vindos e obrigada por todos vocês estarem conosco neste importante evento. Muito obrigada. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Nós que agradecemos, Senadora Damares Alves, que abriu os trabalhos de hoje. Ela, que estava convidada, inclusive, para ser painelista, já fez a exposição dela muito bem dali. Obrigado, Senadora, pela sua participação e a sua fala.

De imediato, passo para a Coordenadora-Geral de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde. Por favor, Dra. Joice Aragão, a palavra é sua para a exposição. Eu sei que tem uma apresentação, que já deve ter combinado ali com a equipe.

Muito obrigado por ter vindo, viu? Se o Ministério da Saúde não estivesse aqui, eu iria chorar.

A SRA. JOICE ARAGÃO - Não iríamos faltar, não, Senador.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Aí ia sair a manchete: "Senador chora". *(Risos.)*

A SRA. JOICE ARAGÃO - Nós já trabalhamos outros temas com o senhor, não é?

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Eu sei disso. E você sempre me ajudou e muito também.

A SRA. JOICE ARAGÃO (Para expor.) - Bom dia a todos e todas. Com muita honra e satisfação, estamos aqui juntos para tratar de um tema que, no nosso espaço de trabalho, nos é muito caro e ao qual nos dedicamos por um longo histórico: sobre a história da hemofilia no Brasil. Eu trabalhei antes na Coordenação de Sangue e Hemoderivados, onde coordenei e implantei a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme no Brasil. E, a partir dessa experiência, agora eu volto cuidando das demais patologias, como coordenadora.

Dentro da coordenação, nós temos as coagulopatias, nós temos as outras hemopatias, como a talassemia, estamos implantando agora a deficiência à G6PD e temos a parte que é uma questão de soberania nacional, que é a segurança do sangue. Todo processo para que a gente tenha uma política de sangue seguro para toda a população brasileira é uma responsabilidade da nossa coordenação. A liberação de um plasma seguro, para que possa ser usado para a produção de hemoderivados no Brasil, é outra responsabilidade. Então, nós temos uma equipe, que trabalha intensamente nas diferentes áreas, e a área em que mais nós precisamos atuar e estar mais vigilantes é a de segurança do sangue e a garantia de hemoderivados para atender os protocolos clínicos que nós temos para as pessoas com coagulopatias.

Este ano, iniciando esta gestão, tivemos momentos muito agradáveis ao dialogar profundamente com as organizações em torno da atenção às pessoas e famílias com hemofilia. Conversamos muitas horas com as duas associações existentes no Brasil, vamos receber o Presidente da Federação Mundial, e todo o diálogo é no sentido de trabalhar para melhor qualificar, melhor atender e melhor dar segurança às famílias e pessoas que tenham coagulopatias no Brasil.

Nós já conversamos com os usuários no sentido de a gente ter uma ideia bem verdadeira do que se trata, de quais são as questões, principalmente no que diz respeito às inovações tecnológicas. Há necessidade de adequarmos, de atualizarmos os tratamentos, de enfrentarmos as situações que acontecem ao longo dos anos no tratamento. É um compromisso de ouvir,

de estar junto, de dialogar e de garantir que não faltem hemoderivados, que não faltem medicamentos para dar qualidade de vida e longevidade às pessoas com coagulopatias.

Então, neste momento, eu acho que há razões para festejar; há razões para a gente ver, numa linha do tempo, como isso se deu; há razões para a gente se empenhar em continuar um processo de trabalho que é necessário.

Nós temos um catálogo de em torno de 30 mil pessoas com coagulopatias no Brasil. O nosso orçamento para a compra de hemoderivados essenciais para essas pessoas, o orçamento anual, é de 1,6 bilhão, garantido para que a gente não deixe faltarem medicamentos para atender os protocolos dos tratamentos preconizados, as atualizações. Então nós estamos iniciando essa gestão, aprofundando todos os temas que temos...

Aliás, desculpe o atraso, Senador, mas eu preciso às vezes passar correndo para assinar os documentos que são urgentes e em geral dizem respeito aos hemoderivados; tenho que voltar correndo ou passar primeiro cedo... Eu teria que estar em outro evento, mas eu ainda não sou onipresente, então eu tenho que priorizar, mas tive que ir lá assinar, principalmente a questão dos hemoderivados. É uma responsabilidade muito grande que nós temos, não pode falhar o processo.

E tenho orgulho de dizer que temos uma equipe que atua há 20 anos, porque a Coordenação de Sangue veio para o Ministério da Saúde em 2003, para a assistência, saindo da Anvisa, onde é outro o escopo de atuação - saiu do olhar de vigilância da meta mobilizadora para o olhar da assistência. Nesses 20 anos criamos *expertises*, pessoas que entendem profundamente das questões das coagulopatias e de como manter um processo de trabalho contínuo, garantindo a qualidade de vida e a assistência a essas pessoas.

Eu trouxe meu vice, substituto, que há longos trabalha na Coordenação cuidando disso, e ele ficou encarregado de mostrar um histórico e fazer uma apresentação para vocês terem uma ideia de como foi essa história e se situarem neste momento importante desta comemoração. E se pode comemorar muito - eu acredito que a Tania concorda comigo - os processos de trabalho que foram criados.

É um prazer estar aqui com vocês para compartilhar este momento.

Por favor, Fabiano.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Nossos cumprimentos por sua fala!

E agora vamos ouvir o Fabiano. *(Palmas.)*

Eu posso dizer que fiquei muito empolgado aqui, até perguntei para a Tania se tinha ouvido bem, mas a Dra. Tania confirmou: é 1,6 bilhão!

A SRA. JOICE ARAGÃO - O orçamento da Coordenação é de 1,8 bilhão no momento, para este ano, certo? Mas a gente não conta para a Hemorrede toda com 1 bilhão, a gente tem esse separado para que a gente possa garantir a compra dos hemoderivados.

Antes da apresentação.

A gente tem demandas a serem resolvidas, que é a questão da produção de hemoderivados e a gente tem um trabalho de produção de plasma para a Hemobrás e a gente precisa trazer uma solução para isto: trazer uma solução para essa produção. Como darmos conta dessa garantia porque a gente ainda compra fora e a gente tem uma pequena produção nossa?

Então, nesse momento, é um grande desafio a gente superar essa questão. Muitas conversas, muitos diálogos com os laboratórios, os novos tratamentos. Então, é um R$1,6 bilhão para garantir a compra. Está bom? *(Palmas.)*

A SRA. DAMARES ALVES (Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. Pela ordem.) - Presidente, me permita. Eu não vou conseguir ficar muito tempo, mas eu acho que, se a audiência se encerrasse agora, já teria valido muito a pena.

Eu acho que esse anúncio, o número da forma como a senhora traz, a gente levou agora esperança para milhares de famílias. Quem está nos assistindo, quem está nos acompanhando.

E sucesso, Dra. Joice, para a senhora e para toda a sua equipe. Quem está na gestão, quem passou pela gestão sabe que não é fácil. Sucesso. E no que precisar da Comissão, Dra. Joice, liga para a gente, vem para cá, corre para cá. Não se sinta sozinha lá não.

Mas eu acho que o anúncio agora, o número dito trouxe, Presidente, para muitas famílias agora muita alegria. Que Deus abençoe a senhora e a sua equipe.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, Senadora Damares, pela sua posição.

Vocês vejam, alguns às vezes surpreendem. Eu vou aproveitar isso aí. Tem temas que não são de oposição ou situação. Eu fui Oposição muito tempo. A Damares é Oposição e ela aqui só elogiou. O seu anúncio representando o Governo já valeu a intenção desta nossa audiência pública.

Isso é muito bom. Aquilo que é bom para o país é bom para todos nós, independente da questão ideológica.

Vida longa à democracia e ao povo brasileiro! *(Palmas.)*

Agora é o Fábio... Dr. Fabiano, por favor. O tempo é seu.

O SR. FABIANO ROMANHOLO FERREIRA (Para expor.) - Obrigado. Todo mundo está me escutando?

Então, agradecer a Dra. Joice. A gente vai fazer uma breve apresentação só para dar um panorama geral da Coordenação de Sangue.

Por favor, podia passar?

Então, a gente tem os dados de 2022, focando aqui na questão da hemofilia. Uma coisa interessante, Senador, de comentar é que a gente hoje tem um sistema no ministério chamado de coagulopatiasweb, em que a gente tem todos os dados dos pacientes do país, independentemente da questão de público e privado. Então, a gente fornece medicamento para todos os pacientes.

Então, com isso, a gente tem os dados de todos os pacientes e a gente consegue ver a questão de dados, a questão de tratamento médico, como é que está acontecendo, de que forma a gente pode melhorar ou não. E isso permite a gente ter uma base muito boa para fazer a aquisição dos medicamentos necessários e discutir futuramente a questão dos novos tratamentos.

Então, a gente tem 11.384 pacientes com hemofilia A. Isso até 31 de dezembro do ano passado. E de hemofilia B, 2.234 pacientes.

Por favor, próximo.

A gente vem nesse tempo trabalhando na Coordenação de Sangue. Eu estou lá há bastante tempo já, há 16 anos. Então, nos últimos anos, a gente fez algumas atualizações de portarias. Em 2022, a gente aprovou o *Protocolo de Uso - Profilaxia Primária para Hemofilia Grave*, fizemos a atualização do manual diagnóstico. Em 2021, a gente redefiniu o *Protocolo de Uso de Indução de Imunotolerância para Indivíduos com Hemofilia A e Inibidor*. Em 2021, também a gente aprovou o Protocolo de Uso do Emicizumabe, que foi uma novidade no tratamento que veio para hemofilia A. Atualizamos o *Manual de Hemofilia*, diagnóstico laboratorial e de reabilitação da hemofilia. Então, é uma coisa que a gente vem trabalhando ao longo do tempo, voltado a esse público especificamente, e com muitas discussões com a Tania, com a Federação Brasileira de Hemofilia, para a gente estar fazendo sempre essa melhoria.

Próximo, por favor.

Então, de acordo com a Federação Mundial de Hemofilia, que tem um representante aqui, a gente é a quarta população mundial de hemofilia. A gente só está atrás da China, Índia e de Estados Unidos. Em 2023, a gente prevê um orçamento aproximadamente - aqui a Dra. Joice falou 1,6 é 1,58, então 1,6 mais próximo - de 1,6 destinado a medicamentos pró-coagulantes, e o tratamento é realizado hoje só no âmbito do SUS e vem sendo considerado um programa modelo para países. Então, é coisa que até já foi premiada há uns anos, esse programa que a gente tem de hemofilia aqui no país.

Próximo, por favor.

Então, aqui é só para ter uma ideia da quantidade de medicamento que a gente adquire, que é sempre uma preocupação muito grande da equipe. A gente já passou por greve de caminhoneiros, pandemia, e em nenhum momento a gente deixou os pacientes sem medicamentos. A gente mudou a conduta durante esse tempo. A última, que a gente implementou agora, que tem funcionado: são os três meses, a gente manter os três meses de dose profilática mesmo com os pacientes. Até alguns pacientes pegam esses medicamentos no hemocentro e levam para sua casa justamente para a gente ter, digamos assim, uma melhoria de qualidade de vida dos pacientes na ponta em si.

Próximo, por favor.

Então, os concentrados a gente adquire, a aquisição é feita de forma centralizada no ministério, a gente distribui mensalmente aos serviços, com base no consumo que é dado baixa no sistema - nesse coagulopatiasweb que a gente tem. Então, ele está tendendo a ser automático. O serviço dá baixa na quantidade de medicamento, automaticamente a gente sabe a necessidade de envio do mês e esse medicamento é enviado novamente ao hemocentro de forma a manter estável e na ponta, sem falta de medicamento para esses usuários. Há dez anos, quase dez anos, a gente implementou já as profilaxias primária, secundária e terciária para todos os pacientes.

Sobre a questão da imunotolerância também, o tratamento já foi realizado por 500 pacientes e a gente tem recentes publicações que mostram a queda de mortalidade de pacientes com hemofilia no país, além de dados que a gente tem em um indicador no Plano Nacional de Saúde que tratam da questão de hemorragias em pacientes com hemofilia. Então, a gente está tentando, digamos, englobar todas essas etapas, de forma a ter um programa bem robusto no Brasil.

Próximo, por favor.

Aqui só para se ter ideia do dado de consumo *per capita* de hemofilia A e B: a gente tem um crescimento. Esse é um dado que a gente chegou a usar há um tempo no Plano Nacional de Saúde, até no plano plurianual, e a gente não utiliza mais, até porque é um ponto que a Federação Mundial de Hemofilia coloca uma média global, se não me engano, até de 1, de fator VIII. A gente já chega a 5, fator IX, 0,67. A gente mantém, digamos, esse atendimento aos pacientes sempre da melhor forma possível.

A grande questão que está posta agora são os novos tratamentos, você tem uma evolução tecnológica, a gente inclusive vai ter algumas discussões na Conitec, na Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS do Ministério da Saúde, discutindo novas moléculas, novas ampliações de uso de produto para hemofilia. Isso é uma coisa bem dinâmica, e até que a gente tem que trabalhar bastante, e dá trabalho, mas é um trabalho bom porque a gente sabe que todo esse trabalho que a gente tem em comum acordo com os usuários e com o ministério, acaba - digamos - tendo um retorno para o paciente, que é o que importa no final. Então, eu acho que seria isso. Estou à disposição.

Dra. Joice, se quiser retomar.

Obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, Dr. Fabiano. *(Palmas.)*

Dra. Joice, pode complementar porque está dentro do nosso tempo ainda.

Parabéns, Dr. Fabiano.

O SR. JOICE ARAGÃO (Para expor.) - Que bom que a gente conseguiu o tempo.

Só para complementar no sentido do momento, agora, nós temos plano de ação e, após três horas de conversa com a Tania...

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI (*Fora do microfone*.) - Foi, foi.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS. *Fora do microfone*.) - E ela insiste, não é?

O SR. JOICE ARAGÃO - Mas ela está no papel dela.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS. *Fora do microfone*.) - Certíssimo.

O SR. JOICE ARAGÃO - Ainda bem que ela conversou por três horas comigo, não é?

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS. *Fora do microfone*.) - Parabéns para as duas, então. As duas merecem nossas palmas. *(Palmas.)*

O SR. JOICE ARAGÃO - Agora eu já passei, mas também... Eu já passei para... Estão ouvindo?

Eu já passei para a equipe.

No nosso mecanismo de trabalho, nós temos uma equipe, nós temos um profissional, médico, que é orientador dessa equipe - a equipe das coagulopatias - e, agora, as demandas todas foram entregues a ele, que dialoga direto com ela e com a equipe dentro do ministério, certo?

A gente tem, então, como trabalho estabelecido para esse primeiro momento, a atenção às coagulopatias, a elaboração de atenção integral às pessoas com hemofilia e outras coagulopatias, a avaliação de tecnologias de tratamento e vamos também trabalhar na elaboração de proposta de orientação técnica para assistência às coagulopatias adquiridas.

É uma coisa técnica, mas sabem do que a gente está falando, certo? Então, nesse sentido, a estruturação dos grupos técnicos e a câmara temática já estão caminhando. Devemos, até o fim do mês, ter essa situação já definida.

Então, será esse, nesse primeiro momento, o processo de trabalho que nós vamos desenvolver na Coordenação de Sangue, com relação às coagulopatias como um todo, e o maior agrupamento, a nossa maior clientela da hemofilia. Certo?

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI (*Fora do microfone*.) - E a Dra. Joice coloca, dentro das câmaras técnicas, a Federação sempre, certo? Para...

A SRA. JOICE ARAGÃO - É a presença do usuário.

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI (*Fora do microfone.*) - O que, lá na ponta, sente, certo? O usuário.

A SRA. JOICE ARAGÃO - É, porque isso é uma norma do SUS: o usuário é o centro da linha de cuidado, e a gente não pode ficar deliberando sem estar ouvindo a representação dessas pessoas, certo?

Então, todas as câmaras técnicas vão ter sempre a presença dos representantes das diferentes patologias que a gente atende.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, representando a sociedade e as entidades. *(Palmas.)*

Parabéns.

Agora, de imediato, a Dra. Tania Maria Onzi Pietrobelli, lá da minha cidade de Caxias do Sul.

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI (*Fora do microfone.*) - Conterrâneos.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Conterrâneos.

É Presidente da Federação Brasileira de Hemofilia.

Por favor, o tempo é seu.

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - Certo.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Estou dando 15 minutos para cada painelista.

Acendeu o verde, valeu.

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI (Para expor.) - Tá, valeu. Pronto.

Eu queria, antes de tudo, falar que o Senador Paulo Paim... A gente se conheceu, Senadora Damares e os demais, no aeroporto de Porto Alegre.

Eu não tinha cartão, e eu falei sobre hemofilia para o Senador Paulo Paim. Eu rasguei um papel, dei meu contato e eu pensei, porque nem sempre a gente é tão atendida, valorizada assim. Dei o meu contato.

No dia seguinte, o Senador me liga, porque queria saber mais sobre hemofilia e tratamento. O senhor realmente representa o povo do Brasil. E em conversa com a Senadora Damares, também nos acolheu tão bem.

E a gente vê que é apartidária a luta pelos direitos humanos, é apartidária mesmo. E tem pessoas que trabalham independentemente, não é? E, Senador, foi muito agradável.

Então, foi em 2007 que a gente se conheceu. Em 2009, o Senador Paulo Paim conseguiu uma audiência pública para nós, quando discutimos que o tratamento no Brasil ainda era de sobrevivência. Só se tinha tratamento para estancar hemorragia depois que acontecia. E nesse período, depois eu vou detalhar mais, as pessoas ou morriam, ou se tornavam deficientes físicas permanentes e com dores permanentes.

Aquela sua audiência inclusive está no relatório do Tribunal de Contas da União. A gente se uniu, Tribunal de Contas da União, Senado, a partir da sua audiência, Ministério Público, Ministério da Saúde, Dra. Joice. E todos, com um único objetivo: encontrar soluções. A Federação Brasileira de Hemofilia sempre foi levando demandas e buscando soluções junto.

Pode passar?

Ah, então um pouco da nossa história. A Federação Brasileira de Hemofilia conta com 47 anos de existência. Foi fundada...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Permita-me: eu não combinei com ela, mas ela vai ter que sair e ela só tem sinal... Vou ter que... *(Palmas.)*

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - Tá bom.

A Federação Brasileira de Hemofilia conta com 47 anos de existência. Foi criada por um grupo de mães, familiares, para buscar melhores tratamentos.

Nós temos uma associação estadual filiada. Somos a representação legítima e oficial das pessoas com coagulopatias hereditárias, das 30 mil pessoas com coagulopatias hereditárias.

Trabalhamos com todos os órgãos governamentais, sempre em parceria com o Senado, Câmara dos Deputados, e depois eu vou explicar o nosso trabalho, porque depois das audiências, depois desses contatos, a gente conseguiu avanço.

E também nós sempre trabalhamos, assim, passos possíveis de serem mantidos. Sustentabilidade, porque não adianta a gente conquistar grandes coisas, além do que se pode, e depois perder essas conquistas.

Pode passar?

Então o panorama, embora a gente tivesse trabalhado desde 1976 em busca de melhorias, em parceria, para encontrar soluções, foi em 2009, depois da sua audiência pública e junto com o Ministério da Saúde, com o Tribunal de Contas da União, com o Ministério Público, todo mundo se uniu para fazer essa grande mudança. Nós tínhamos 1,2 unidade *per capita* de Fator VIII, que só dava para o tratamento de demanda, como eu falei. A pessoa sangrava e tratava. Só que 80% dos sangramentos são articulares e o sangue, dentro da articulação, destrói a cartilagem e o osso e leva à deficiência física permanente, a dores permanentes.

Bom, tinha frequentes desabastecimentos. Os adultos, solidários, deixavam para as crianças a medicação. Já que a medicação de um adulto daria para duas crianças, eles preferiam ceder a sua medicação para as crianças.

Pode passar.

Em 2009, então, com a audiência pública, nós também viemos ao Senado conversar com a Comissão de Orçamento, mostrando que uma pessoa com hemofilia tratando preventivamente, repondo...Todos temos 13 fatores de coagulação, na hemofilia A faltam 8, na B faltam 9. Se a gente repõe essa pecinha, a coagulação se faz normalmente. Então, com a audiência, com a Comissão de Orçamento do Senado, nós conseguimos, juntos, em parceria com o Ministério da Saúde, com a Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde, triplicar. Vocês entenderam que o tratamento preventivo - e está no relatório do Tribunal de Contas da União -, embora seja caro, ainda custa menos do que não tratar e tratar depois. Nós triplicamos, então, o orçamento, em 2009 e 2010.

Em 2011, nós já conseguimos implantar a imunotolerância para as pessoas que desenvolvem inibidor contra o fator, para eliminar o inibidor e voltar a fazer a medicação, o Fator VIII.

Pode passar.

Então, também em 2011, com o orçamento garantido, nós conseguimos a profilaxia primária para as crianças com até 3 anos de idade. Conseguimos, foi um sucesso, parou aquela frequência de sangramentos e possíveis sequelas.

Depois...

Pode passar.

Em 2012, nós conseguimos aumentar a dose domiciliar porque, com o quantitativo triplicado de fatores, de compra, nós conseguimos, então, que o Ministério desse tratamento para um mês, para que os pacientes pegassem no hemocentro, como o Fabiano falou e a Dra. Joice. Pega no hemocentro, leva para a casa, é capacitado para fazer a medicação e não precisa estar voltando ao hemocentro, gastando, sobrecarregando o hemocentro. Conseguimos, então, para um mês.

Pode passar.

Em 2012, também, após um ano de profilaxia primária, nós conquistamos... Nós conversamos com o Ministério da Saúde sobre de seria possível. Fizemos contas juntos, porque tem que se fazer contas, senão não dá certo - não é, Dra. Joice? Nós conseguimos que o Brasil permitisse a profilaxia para todas as pessoas, a secundária e a terciária, porque aí as pessoas já tinham tido sangramentos. Por isso que é chamada de secundária e de terciária. Conseguimos para todos, independentemente da idade. Tem países que limitam a idade da profilaxia, mas a pessoa ainda não fica curada da hemofilia. Ela, futuramente, vai desenvolver sequelas. E, no Brasil, Senador, todas as pessoas têm o tratamento preventivo, independentemente de onde mora, da classe social, da idade. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS. *Fora do microfone*.) - Ajuda a todos que atuam nessa área. Inclusive, aos familiares.

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - A todos. É verdade. Isso. São os da ponta que nos ajudam.

Bom, pode passar.

E, para suprir a necessidade, como os hemoderivados dependem de sangue - embora hoje em dia sejam seguros, lá atrás, contaminaram pessoas, porque não tinha a inativação viral -, a quantidade do hemoderivado é muito pouca para abastecer o mundo.

Então, o Brasil, para resolver imediatamente o problema, suprir a necessidade, fez a transferência de tecnologia do fator recombinante, porque o recombinante pode ser produzido na quantidade necessária. E nós, como a Dra. Joice falou, a Hemobrás está atuando para que isso se realize, que se termine a transferência de tecnologia e venham novas tecnologias. Isso ajudou para que a gente não tivesse desabastecimento, como o Fabiano falou.

Pode passar.

Então, em 2020, tivemos a pandemia. Muitos países retrocederam durante a pandemia. O Brasil se destacou. Por quê? Como as pessoas tinham o risco de se contaminar de covid, o que o Brasil fez, o Ministério da Saúde fez? Liberou tratamento domiciliar para dois meses, porque, no deslocamento, a pessoa podia se contaminar com covid e, também, para os hemocentros, que poderiam, nesse deslocamento todo, ter riscos.

Então, na pandemia, o tratamento da hemofilia melhorou. Eu acho que poucos países - depois, o Presidente da Federação Mundial vai falar - conseguiram avanço durante a pandemia.

Pode passar.

Então, também nós conseguimos, em 2019, como o Fabiano falou, incluir uma nova terapia, com o emicizumabe, que é um tratamento.

Graças a Deus, a tecnologia vai melhorando, a ciência vai melhorando! Nós devemos, assim, gratidão aos cientistas pelas novas descobertas, que vêm ajudando a melhorar a qualidade de vida. É um tratamento subcutâneo e de longa duração, que dura até 15 dias.

Então, isso nos ajuda muito, porque o acesso venoso... Quando uma pessoa é hospitalizada, ela precisa pegar a veia etc., só que, em uma doença crônica, que é permanente para o resto da vida, em criancinhas pequenas, tendo que acessar veia três, quatro vezes por semana, é muito difícil. Até só ter essa medicação, beleza. Mas o Brasil também incorporou novas tecnologias.

E também, em 2019, foi aprovado, na Conitec, Fatores VIII, de longa duração. Então, também é um avanço. Nós precisamos, agora, dar andamento para que essas medicações cheguem, trabalhar nos protocolos e tudo, para que, realmente, seja inserido no SUS e dispensado aos pacientes.

Então, a gente vê novas tecnologias chegando a toda hora, e o Brasil não fica para trás na inclusão dessas novas tecnologias, Dra. Joice. Isso é importante e gradativo.

Nós conseguimos, então, novas tecnologias para grupos menores para ter certeza de que ninguém vai ficar desabastecido, para fazer com que o tratamento seja personalizado...

(Soa a campainha.)

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - Está bem. Eu falo demais, não é? *(Risos.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS. *Fora do microfone*.) - Não, não! Está indo bem.

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - Pode passar.

Então, vejam ali o resultado do nosso trabalho conjunto com todos esses atores que eu comentei. Nós saímos, então, em 2009, de uma unidade *per capita* para hoje 4,4 que dá... Esse tipo de tratamento... Essas unidades medem a qualidade de vida dos pacientes. Então, antes era sobrevivência, só não deixava morrer. Às vezes, morria também, porque, na falta, sim, mas era o tratamento de sobrevivência, segundo a federação mundial. Mas 4,4 unidades *per capita* permitem integridade articular e vida, assim, com qualidade.

Pode passar.

Foi um avanço muito grande. É bonito olhar esse gráfico.

Bom, o que nós não queremos? Como a gente falou, nós temos ainda que avançar, e nós vamos avançar.

Pode passar.

O que nós não queremos? Hoje ainda, embora a gente tenha tratamentos adequados, a dificuldade de acesso venoso, as frequentes infusões ainda trazem muitos problemas. Olhem ali: o bracinho, de tanto tentar achar a veia, não acha a veia, fica vazando, o que pode dar síndrome compartimental. Tem que dissecar a veia para que se encontre uma veia para poder tratar. Tem que ir no tornozelo, no bracinho...

Pode passar.

Ali, olha, são imagens que a gente traz porque só vendo para poder entender.

Pode passar.

Olhem! A colocação de cateter. Por quê? Com a dificuldade de acesso venoso ainda, às vezes, tem que colocar cateter e, assim, tem risco de contaminação, tem risco de infecções.

Pode passar.

Mas, hoje, está se fazendo isso para salvar vidas.

Pode passar.

Também há problemas, cateter com problema. Embora ele ajude muito, é arriscado.

Podemos passar.

Pode passar.

E a criança? Tem que ser segurada para os pais. Um tratamento constante de uma doença crônica é complicado, embora a gente trabalhe os familiares. Eu sou mãe também e a gente tenta passar uma mensagem positiva para os nossos filhos, para os nossos bebês. A gente segura a emoção, mas mostra para as crianças que é possível viver bem com os tratamentos que nós temos.

Ali são sequelas de quem não teve tratamento.

Pode passar.

Olhem o bracinho! Isso é da síndrome compartimental, que dá uma sequela que não tem reversão. O outro bracinho também inchado porque não foi encontrada a veia. Não são todos os casos, mas acontece em muitas crianças que não têm um bom acesso venoso.

Pode passar.

Ali, nós não queremos isso.

Pode passar.

Não queremos isso também porque são sequelas permanentes.

Pode passar.

Então, as nossas demandas, o que nós precisamos melhorar ainda? E aqui é a Casa certa, Senador, Paulo Paim.

(Soa a campainha.)

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - Senado, Câmara dos Deputados, cada um representa seu estado. E nós precisamos melhorar, porque depois a Dra. Luciana vai falar da estrutura da Hemorrede. Nós precisamos melhorar a estrutura dos hemocentros. Nós temos uma linha de cuidado que é exemplar para qualquer doença, mas nós precisamos que os hemocentros tenham estrutura física e de recursos humanos com atendimento multidisciplinar, com espaços adequados, com diagnósticos adequados, e isso é uma responsabilidade do estado, segundo o Tribunal de Contas da União.

Pode passar.

Então, há uma demanda sobre a qual a gente vai depois conversar melhor, para que os estados conheçam essa história. Às vezes, não acontece porque os representantes não sabem quais são as melhorias.

Protocolos clínicos. Nós precisamos que os protocolos... Depois que a medicação, as novas terapias são aprovadas na Conitec, nós precisamos que elas tenham um protocolo clínico, que é uma orientação para como utilizar aquela medicação, para que elas sejam aprovadas, a medicação seja incluída no SUS e chegue ao paciente.

Inclusão de novas terapias. Nós estamos avançando rapidamente. O Cesar Garrido, Presidente da Federação Mundial, vai falar. O mundo está avançando rapidamente, graças a Deus, na hemofilia.

Fatores de longa duração, têm que picar menos vezes.

Monoclonais, que são os fatores que podem ser feitos subcutâneos e de longa duração também.

Terapia gênica. Já tem estudos. A Unicamp é um centro onde tem o maior estudo...

(Soa a campainha.)

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - ... de terapia gênica do mundo.

Pode passar.

Cirurgias ortopédicas. Nós precisamos... Isso é importantíssimo para quem desenvolveu sequelas antes de termos a profilaxia. Vocês viram imagens ali, não é? Então, nós precisamos encontrar centros... Não precisa ser em cada Estado o centro ortopédico para cirurgias ortopédicas.

Nós precisamos de próteses de qualidade, porque essas pessoas desenvolveram sequelas muito jovens e trocar essa prótese tem um prejuízo muito grande. Então, o máximo de durabilidade.

E centros de referência regionais para operar, para resolver problema de sequelas, dores e incapacidade.

Vamos lá.

Pode ser mais?

O que nós queremos? Agora, já estou terminando...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Pode ficar tranquila porque o assunto merece carinho especial e um tempo a mais.

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - Está bom.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Eu já lhe dei quinze mais cinco e agora mais cinco. *(Risos.)*

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - Está bom! Prometo que agora...

Então, vejam o que nós queremos e o que é possível. Olhem, ali está meu filho - por isso eu não coloquei tarjeta nos olhos -, olhe ali, Senador. Hoje, ele é médico...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Eu o conheci. A senhora o apresentou em Caxias.

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - Exatamente.

E hoje ele dá retorno ao SUS. Os impostos que ele gera por não ser uma pessoa saudável... Eu uso a imagem dele, mas ele libera, porque é um caso... *(Risos.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Não vai ser processada, fique tranquila. Fiquem tranquilos, nem a Comissão, nem o Senado.

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - Nem a Comissão? Está tudo certo? Então, está bom.

Então, a gente comprava na época - acho que Deus conduz a gente -, a gente comprava a medicação porque a gente descobriu que existia um tratamento preventivo nos países desenvolvidos. E ele é saudável com hemofilia grave.

A história dele, sabe, me estimulou a trabalhar nisso.

Pode passar.

Ali jogando, não tem diferença entre quem tem hemofilia e quem não tem.

Pode passar.

Pode passar.

Crianças.

Volte atrás. Os sujinhos aí são os que têm hemofilia. Os outros - que parecem uns mauricinhos - não têm hemofilia, mais comportadinhos.

Criança subindo; olhem ali, viajando.

Pode ir passando.

Pode passar.

Ali subindo em árvore depois da profilaxia, gente. Olhem.

Pode passar.

Pode passar.

Pode passar.

Ali crianças indo para a escola. Antes eles só podiam ficar olhando as pessoas no recreio. Indo para a escola, desenvolvendo-se como crianças plenamente.

Muito obrigada.

Desculpe a demora. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Não, parabéns!

Dra. Tania Maria Onzi Pietrobelli, que faz uma exposição brilhante, relatando, inclusive, sobre parte da própria família dela.

E, quando eu disse que conheci o filho, eu conheci o filho dela como estou conhecendo vocês agora. Eu nunca imaginei que um dia ele poderia ter tido hemofilia, nunca!

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - É assim que nós queremos hoje.

Senador, tem...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - E aqui eu vi a foto dele hoje, aqui. E o vi no mundo real, porque eu fui fazer palestra em Caxias. Ela foi lá e me apresentou.

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - Não foi montagem.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Não, não. Eu me lembro. *(Risos.)*

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - É. *(Risos.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Nada de montagem, pelo amor de Deus! *Fake news*, não! Vai dar problema para todos nós.

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - É verdade.

Não, mas é vida real mesmo.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Eu sei, eu sei.

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - É coisa de Deus.

Tem pacientes ali fora que vieram para assistir.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Podem entrar.

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - Podem entrar, não é?

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Qual é o problema? *(Pausa.)*

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - Ah, está bom.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - O.k.

Pode dialogar com ela. Ligue o seu microfone aqui.

A SRA. JOICE ARAGÃO - Ontem, nós fizemos a nossa primeira reunião com a Hemorrede.

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - É.

A SRA. JOICE ARAGÃO - Foi ontem à tarde. Duas horas de reunião.

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - Ótimo, olha...

A SRA. JOICE ARAGÃO - Então, ontem nós reunimos 46 representantes. Quer dizer que dos 33, a gente tinha 46. Quer dizer que tinha mais gente de hemocentro. Foram duas horas de reunião. O Secretário falou um tempão sobre todo o nosso investimento na Hemorrede, da nossa parte do ministério, porque as outras coisas dependem da gestão estadual. Está certo?

E o processo, então, com a Hemorrede, para os nossos trabalhos, deslancha na semana que vem. Vamos fazer uma agenda e a cada dia eu vou tentar conversar com dois hemocentros.

É isso.

Eu vou precisar dos usuários juntos, em determinados momentos.

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - Presente!

A SRA. JOICE ARAGÃO - Principalmente com essas apresentações, tipo essa sua, para a gente começar a trabalhar a questão da atenção integral e dos cuidados integrais, que têm que acontecer nos hemocentros.

As perspectivas que foram apresentadas pelo Secretário da Saes, Dr. Helvecio, foram muito boas. Eu e a doutora saímos pulando de alegria, porque as nossas perspectivas e o processos que ele trouxe são muito bons para esse tipo de atenção, para a gente estar dentro dos hemocentros, cuidando da nossa parte, como ministério, porque a questão da atenção integral, que é o que você diz ali: "O que não queremos", trata de atenção integral.

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - Isso!

A SRA. JOICE ARAGÃO - E a gente já estava com a nossa pauta de atenção integral à hemofilia.

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - É aquela conversa, não é?

A SRA. JOICE ARAGÃO - Por causa da nossa experiência com a doença falciforme, a gente desdobrou: "Olha, a atenção integral".

Então, ontem, foi um dia muito positivo para a Hemorrede. Nós vamos começar. E esse processo de trabalho para esse tipo de abordagem, a gente vai ter de começar com as condropatias.

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - Que maravilha!

Eu falei demais, e eu queria mesmo citar a coordenação de sangue, gente, que é uma parceira sempre! A gente conversa, a gente constrói junto, a gente leva demanda lá da ponta.

E gratidão imensa por respeitar a nossa representação e acolher para construir junto.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bom.

É muito bom esse diálogo aqui em audiência pública entre os painelistas, mostrando que estão cada vez mais se aproximando para construir aquilo que a gente chama de o bem comum. Quer dizer é o olhar a todos e que todos sejam contemplados para melhorar a sua qualidade de vida.

Já me informaram agora que o pessoal da segurança vai liberar - embora não tenha lugar, vão conseguir algumas cadeiras - o pessoal que está que está chegando aí para assistir à nossa audiência pública.

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - Ótimo!

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem.

Vamos em frente.

Vou passar a palavra para o Dr. Alejandro Garrido, Presidente da Federação Mundial de Hemofilia.

O tempo é de quinze, mas, se precisar, darei mais cinco.

O SR. CESAR ALEJANDRO GARRIDO (Para expor. *Tradução por profissional habilitado*.) - Não, eu acho que os 15... Pode ser que eu esteja... Obrigado, ilustre Senador Paulo Paim, ilustres membros da Mesa, debatedores da Mesa, demais membros da Comissão de Direitos Humanos do Senado brasileiro. A verdade é que estou muito satisfeito por estar aqui. Quero dizer, em nome da Federação Mundial de Hemofilia, que representamos 147 países, dos quais reconhecemos uma organização por país. A Federação Brasileira de Hemofilia, desde 1976, é membro da Federação Mundial e, por isso, eu me sinto aqui como uma voz global, do planeta Terra, não é? Então, eu quero mostrar aos senhores um pouco de como a Federação Mundial de Hemofilia vê a situação da hemofilia no Brasil e as perspectivas para o futuro.

Sobre a situação do Brasil no que diz respeito à hemofilia e as perspectivas para o futuro. Próximo.

Como eu estava dizendo, bem, na Federação Mundial, somos 147 países membros, muito bem relacionados desde 1969, com a Organização Mundial da Saúde. Próximo.

Nossa visão é o tratamento para todas as pessoas com hemofilia ou qualquer outro distúrbio de coagulação. E a missão é obter uma melhor qualidade de vida para as pessoas com hemofilia. Infelizmente, a senadora não está aqui, mas eu acrescentaria a isso também a família e o ambiente desses pacientes. Próximo.

Alguns dos números são realmente patéticos. Estimamos que 800.000 pessoas devem ter essa complicação e, no entanto, 75% delas, em todo o mundo, ainda não foram diagnosticadas. Essa porcentagem no Brasil muda para 54, 59%. Veremos. Está abaixo, ou melhor, acima da média mundial. Mas, ainda assim, é um desafio que enfrentamos. O curioso é que essa porcentagem consome quase 78% dos medicamentos disponíveis para o tratamento da hemofilia. São números paradoxais e, é claro, com o advento de novas terapias, a hemofilia está vivendo uma era de ouro, uma etapa de glória, uma etapa de oportunidades, porque o desafio é se adaptar às novas tecnologias, às novas terapias, aos novos medicamentos que prometem ser mais eficientes e tornar o tratamento mais econômico. Mas isso ainda precisa ser melhor estudado, assimilado. Temos que ver. Próximo.

O Brasil, como parte das Américas, é claro. As Américas são a segunda região da Federação Mundial em termos de diagnósticos.

A Europa é a primeira. Por que não as Américas? Poderíamos ser a Europa, com 81% de diagnósticos registrados. As Américas estão em segundo lugar, graças a Deus, não têm a complicação que temos no caso da África ou do Pacífico Ocidental. Próximo.

Como está posicionado o Brasil? Bem, estávamos falando de 59%. Acho que esse é um dos desafios que deveríamos colocar sobre a mesa de discussão. Quanto mais diagnósticos tivermos, e quanto mais cedo eles forem feitos, mais o

paciente poderá ter a vida normal das fotos que a Tânia mostrou anteriormente. É muito próximo do que a Argentina tem, mas também muito próximo do que a Nicarágua reflete. Portanto, não, não se encaixa. Na verdade, há um contraste nessas diferenças. Mas isso nos ajuda a situar a posição em que estamos no Brasil e o que é um desafio imediato para nós. Próximo.

Entretanto, de fato, os números fornecidos pelo

Ministério da Saúde, que são números confiáveis, são verdadeiros. Isso ajuda na elaboração de uma estratégia melhor. Os números, como você vê a partir de 2009, mostram um crescimento constante, que nunca vai ser exponencial, portanto, qualquer administrador de saúde não deve ter medo de que isso duplique ou triplique, mas, sim, que haja uma constante, um crescimento constante no diagnóstico e no registro. Próximo.

Há algumas linhas, de acordo com nosso departamento de registro e dados, que, excluindo os Estados Unidos e o Canadá, esse tem sido o comportamento dos governos em toda a região.

Há algumas linhas, de acordo com nosso departamento de registro e dados, que, excluindo os Estados Unidos e o Canadá, esse tem sido o comportamento dos governos em toda a região. Esse gráfico mostra a compra de medicamentos, não o uso, e não leva em conta as doações da Federação Mundial de Hemofilia. Apenas a compra de medicamentos para hemofilia, em que você vê as linhas mais ou menos contínuas, não propriamente paralelas. Mas quando a linha azul aumenta, que é a linha de diagnóstico, os fatores, a linha do paciente, os governos estão adquirindo mais produtos e, como disse a Dra. Joice, o Brasil tem sido um exemplo, neste caso, um exemplo permanente na América Latina. Crescimento do diagnóstico. Crescimento na compra de medicamentos. Próximo.

O uso histórico, quando vimos uma barra anterior, 4,2 unidades per capita, o Brasil é um dos maiores compradores de medicamentos para hemofilia. Estamos indo bem, sim, mas podemos melhorar. E não entendamos necessariamente que aquilo que foi feito há dois anos ainda pode ser feito agora. Temos que ver quantas vezes e quantos sangramentos ocorrem nesses pacientes. Antes, nós falávamos sobre uma medicina generalizada. Atualmente, falamos de uma medicina personalizada. O tratamento usado para o indivíduo A possivelmente não será o mesmo que aquele para o indivíduo B, e isso implica a adoção de determinadas metodologias, como a farmacocinética, e a possibilidade de verificar qual é o nível de hemostasia de cada paciente. Portanto, a capacitação e a experiência dos profissionais de saúde são fundamentais nesses casos. Próximo.

Onde, em minha opinião, houve um ponto de partida muito importante? No terceiro Guia de Tratamento da Federação Mundial de Hemofilia. Essas diretrizes envolveram sete anos de consulta com 12 capítulos, 50 profissionais, cada um em um nível diferente.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Permita-me só registrar a presença do Senador Flávio Arns, um estudioso do tema.

É uma satisfação vê-lo aqui, Senador. V. Exa. usa a palavra no momento que entender adequado.

O SR. CESAR ALEJANDRO GARRIDO (*Tradução por profissional habilitado.*) - Bem-vindo, senador. Ok, com mais razão, eu dizia que o ponto de partida foi o surgimento das terceiras diretrizes de tratamento da Federação Mundial de Hemofilia. Sete anos de discussões, pesquisas e consultas, com 50 participantes, promoveram 338 diferentes recomendações. Talvez a mais importante delas seja a profilaxia. Não há discussão no que diz respeito à idade dos pacientes. No passado, tivemos crianças em tratamento profilático. Quando atingiam a idade de 18 anos, deixavam de ter a profilaxia. Todo o investimento que havia sido feito era perdido. Isso [a profilaxia] hoje já não é tema de discussão, assim como não é mais contestado que o líder da equipe multidisciplinar ainda é o hematologista. Em casos como o do Brasil, em que o hematologista está disponível. Há países em que não é possível ter um hematologista disponível. Mas esses conteúdos da terceira edição estão disponíveis universalmente, e a Federação Brasileira, juntamente com o Ministério da Saúde do Brasil, os adquire e publica e os compartilha com os diferentes profissionais de saúde. Próximo.

Qual é o modelo que a Federação Mundial tem visto no benefício da profilaxia? Bem, indiscutivelmente, e havendo a disponibilidade do medicamento e o acesso a uma equipe multidisciplinar com um tratamento integral, 400% menos visitas aos centros de hemofilia. Em outras palavras, esse paciente terá 400% menos atendimento e menor probabilidade de ir ao Centro de Hemofilia. Há ainda muitos outros valores. 73% menos dias de ausência do trabalho. 73% menos perda de desempenho. 30% menos danos às articulações. Mas talvez o mais interessante seja a redução anual de 74% no tratamento do paciente. Ou seja, qualquer administrador de saúde pode ver que a profilaxia, definitivamente, depois de toda essa documentação e evidência científica, pode começar a pensar que a profilaxia com os medicamentos disponíveis, de acordo com os critérios do hematologista, terá esse efeito imediato. Próximo.

A propósito, este gráfico foi publicado no Haemophilia Journal, onde se fala sobre o tratamento sob demanda, o quanto significava. Tratava-se se um indivíduo com uma expectativa de vida de cerca de 80 anos, que é até onde a expectativa de vida de uma pessoa com hemofilia está praticamente chegando, e ao longo de sua vida esse indivíduo terá 1465 sangramentos. Algo que é dito de forma rápida, mas que é obviamente chocante. Quando você começa a fazer a profilaxia duas vezes por semana, 761 vezes, teria a auto infusão ou a infusão em um centro de tratamento. Se a dose for aumentada, 223. E se você começar a usar produtos de moléculas que surgiram nos últimos cinco anos, se tornaram disponíveis, as novas moléculas não-fator, chamadas não-fator, [esse indivíduo] pode chegar a ter apenas 85 infusões em sua vida. Isso se traduz em qualidade de vida. Sem ser excessivamente dramático ou exagerado. Essas são evidências científicas levantadas e explicadas no Haemophilia Journal com uma escala, a escala de Peterson, que é amplamente usada na hemofilia. Qual é o tempo de vida de uma pessoa com hemofilia de acordo com o tratamento profilático ou sob demanda? Próximo.

Como é o modelo da Federação Mundial? E acho que é nesse ponto que me sinto motivado a trabalhar ao seu lado. O que chamamos de aliança vencedora existe em todo o país. Para nós, é o país, não é o paciente X ou aquele que mora em tal e tal cidade, ou em tal e tal hospital, mas é o país inteiro.

Nosso parceiro em cada país é a organização nacional membro, neste caso, a Federação Brasileira de Hemofilia, inquestionavelmente levando em conta e acompanhada pelos centros de tratamento de hemofilia, de preferência em todo o país e, obviamente, com o Estado, com a República, com o Brasil, neste caso, que bom, o Ministério da Saúde, obviamente o Congresso Nacional, que estamos aqui, que fazem parte do Estado, a Comissão de Direitos Humanos. Não vejo como alguém que não conte com essa coalizão vencedora possa ser capaz de alcançar o desenvolvimento sustentável. Não pensamos assim. Temos evidências suficientes ao longo da história. Próximo.

Uma linha histórica. Não entrarei em detalhes devido a restrições de tempo, é claro. Desde 1976, um centro de tratamento foi reconhecido. A Federação Mundial tem um centro de treinamento internacional, que é o de Campinas, de forma que trazemos profissionais de saúde, que são muito bem recebidos em Campinas, e eles recebem treinamento de 5 a 6 semanas nessa hospitalização. Quem dera pudéssemos incorporar, e isso faz parte de minha visita, quem dera pudéssemos acrescentar mais um centro de treinamento. Em 2014, um programa que foi um dos mais extensos, o programa GAP, foi lançado. Próximo.

E agora, mudamos para um programa em que o Brasil é um dos 20 países inscritos nesse programa, o programa PACT, uma iniciativa de cinco anos. Ou seja, uma vez que o projeto começa no Brasil, nos cinco anos, neste caso estamos falando de 2021 a 2025, onde, entre outras coisas, há o treinamento, a capacitação, é claro, agora com as ferramentas online dos diferentes níveis das organizações nacionais membros, a Federação Brasileira de Hemofilia, e, é claro, para enfatizar que no Brasil propomos que todas as pessoas que têm essa complicação tenham tratamento integral, acesso a tratamento e medicação. Próximo.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Permita que eu faça uma manifestação. Percebi que os jovens, no fundo, que estavam sentados, estão levantando para dar lugar aos pacientes, espontaneamente. A Mesa não pediu. Isso é bonito, viu? Isso mostra a grandeza de todos vocês. *(Palmas.)*

O SR. CESAR ALEJANDRO GARRIDO (*Tradução por profissional habilitado*.) - Obrigado. Países que participam desse ambicioso programa nas Américas: Brasil, Argentina, México e Bolívia. Próximo.

O objetivo do PACT: Temos que, nossa proposta é identificar 20.000 pessoas com diferentes problemas de coagulação no mundo. Melhorar o acesso ao tratamento integral. Qualquer pessoa que não tenha um tratamento integral e não tenha acesso a medicamentos, nós não terminamos nosso trabalho com a hemofilia. É simples assim. E expandir as relações com os governos. Não fazendo protestos, não reclamações. Pelo contrário. Oferecendo propostas, acompanhamento. Próximo.

Objetivos imediatos no Brasil: identificar mais pacientes. Esses 59%, no Brasil, é possível aumentá-los rapidamente por causa do sistema de saúde que o país tem, por causa do sistema de saúde organizado. Melhorar o acesso ao tratamento. Não tenho dúvidas sobre a capacidade profissional dos provedores de saúde em todo o país. E expandir as relações com o governo. Aqui estamos. Acho que para abrir a porta a futuras conversas, acho que valeria a pena identificar um centro de tratamento de hemofilia atual para fazer parte de um programa da Federação Mundial, como o Registro Mundial de Coagulopatias, em que o hospital envia essa informação para um grande banco de dados onde já estão mais de 11 mil doentes, de todas as partes do mundo, e isso permite a criação de evidência científica para que organizações como a Concitec possam avaliar a tecnologia e tomar decisões melhor respaldadas. Próximo.

Vamos pedir ao Brasil que se junte a nós em uma resolução das Nações Unidas na próxima reunião, a 154ª reunião do Conselho Executivo da Organização Mundial da Saúde. Propomos uma declaração - próximo - em benefício de todas as pessoas com hemofilia e para que essas pessoas sejam reconhecidas sem qualquer distinção de gênero, sem distinção de

idade, sem diferença de cultura, religião ou posição econômica. Quando digo distinção de gênero, é porque nos últimos quatro anos, consideramos que há mulheres com hemofilia ou outros distúrbios hemorrágicos também. Próximo.

Bem, e a oportunidade para o próximo evento, que ocorre em duas semanas mais, a Cúpula de Tratamento Integral, pela primeira vez, um evento internacional da Federação Mundial de Hemofilia com tradução para o português. E isso eu acho que o Brasil já merecia há muito tempo. E isso é graças a tudo o que temos visto no Brasil, que tornou possível esse reconhecimento. Estamos esperando [por vocês]. Infelizmente, os números de participação do Brasil são poucos nesse evento. De 600 pessoas, apenas 39 até agora. Isso me chama a atenção, mas acho que podemos motivar mais pessoas a estarem presentes nesta cúpula. Acho que é o último slide. Próximo. De fato. Muito obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem.

Foi brilhante, os meus cumprimentos ao Cesar Alejandro Garrido, Presidente da Federação Mundial de Hemofilia, que, com o seu trabalho, mostrou com clareza ali que busca uma unidade planetária...

O SR. CESAR ALEJANDRO GARRIDO - Sim.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - ... em defesa das famílias com hemofilia, independentemente de ser criança, adulto ou idoso. Isso é muito bonito!

E, para nós, não é Flávio... Flávio Arns, estou me referindo a ele porque, de fato, ele se dedica a essas questões todas de pessoas com deficiência, idosos, tanto que ele é o Relator. Quando aprovamos o estatuto, ele estava lá junto como Relator. Para mim, é muito prazeroso vê-lo aqui.

Faltam ainda dois painelistas.

Eu passo a palavra para o Flávio, a não ser que ele tenha que sair. *(Pausa.)*

Não? Então, tá.

Obrigado, Flávio.

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Pois não, faça.

E o Flávio também, quando quiser... Senador Flávio, quando quiser usar a palavra...

A SRA. JOICE ARAGÃO (Para expor.) - Segunda-feira eu estive no Hemorio, no Dia Mundial da Hemofilia.

Eu fui lá e me reuni com pessoas e a associação.

Há alguns anos eu estive lá para participar apenas, eu já não estava no Ministério, já havia terminado o trabalho da doença falciforme e aí estive lá.

O Presidente da Associação de Pessoas com Hemofilia, o Emílio...

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. JOICE ARAGÃO - Agora é Manoel.

Mas era uma pessoa que não está mais entre nós.

O Emílio virou para mim disse: "Dra. Joice, a senhora não poderia trabalhar com a hemofilia como a senhora está trabalhando com a doença falciforme?". Eu disse: "Emílio...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - A comunidade negra já agradece pela doença falciforme, porque eu cuido muito disso.

A SRA. JOICE ARAGÃO - Aí eu disse para ele: Emílio, quem sabe um dia.

Só que esse dia chegou e Emílio não está entre nós, mas deve estar espiando o que está acontecendo.

E queria, também, que a gente...

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. JOICE ARAGÃO - Ele morreu, mas foi outra doença que não relativa à hemofilia. E aí eu disse para ele...

E, quando eu fui lá, agora, eu abri a sessão falando que os sonhos se realizam. Cuidado com o que você sonha! *(Risos.)*

Então, vamos poder fazer isso.

Eu sou pediatra, e essas imagens aqui mexem muito comigo. Aliás, eu fui pediatra, não sou mais.

E eu queria também... Acho que a gente poderia trazer a esta sessão, a esta audiência, a memória de uma pessoa com hemofilia - peço desculpas, mas foi um amigo particular e amigo de muita gente no Brasil -, o cartunista Henfil. *(Palmas.)*

Acho que ele iria fazer algumas charges, já que eu estou trabalhando com hemofilia, e, como ele era amigo e gostava de fazer, eu tenho algumas charges pessoais, aí eu fico imaginando o Henfil vendo isto neste momento. Então, eu acho muito legal que a gente traga a memória de brasileiros tão importantes, como foi o Henfil, dentro deste contexto de trabalho.

Desculpem-me, mas eu estava com muita vontade de trazer isso.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Foi muito bonito, Dra. Joice, que aqui representa o Ministério da Saúde. Eu fiquei muito feliz de o Ministério mandar você para cá, viu? Com esse carinho, com essa competência, e você também, Fabiano, e essa sensibilidade que nós notamos agora.

A SRA. JOICE ARAGÃO - A gente tem uma equipe também muito boa.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Então, parabéns a toda a equipe, né? *(Palmas.)*

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - Senador, a Dra. Joice fez a grande mudança, e continua fazendo, para a anemia falciforme.

Tu fizeste parte, fazes parte da OMS, representando a anemia falciforme, e ouviste o que o Cesar Garrido falou, que a hemofilia tem que estar lá na OMS. Eu acho que tu és uma boa indicação.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Já está alçando outros voos aí.

A SRA. JOICE ARAGÃO - Meu problema é que eu tenho que virar onipresente.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Vai ter que pedir licença para o Lulinha. Diz "Lulinha, eu fui convocada para umas viagens".

A SRA. JOICE ARAGÃO - É um trabalho intenso, mas...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Eu chamei de Lulinha, mas com todo o respeito ao Presidente Lula.

Neste momento, nós temos ainda a Dra. Luciana Maria de Barros Carlos, que ela está desde o início no remoto.

Eu passo a palavra neste momento à Dra. Luciana Maria de Barros Carlos, hematologista, hemoterapeuta, Diretora-Geral do Hemocentro do Estado do Ceará.

Em seguida, passamos à Dra. Melina.

A SRA. LUCIANA MARIA DE BARROS CARLOS (Para expor. *Por videoconferência*.) - Bom dia a todos!

Eu queria agradecer por minha participação neste momento na audiência, queria saudar a mesa na pessoa do Senador Paulo Paim, da Tania, da Dra. Joice, do Dr. Cesar e de todos os demais painelistas, saudar a audiência também na pessoa do Marcelino, que está aí, que eu já vi, que é Presidente da Associação Cearense de Hemofilia, do nosso estado.

Então, eu agradeço o convite e queria dividir com vocês um pouco da experiência da Hemorrede do Estado do Ceará no tratamento dos pacientes com hemofilia.

O nosso estado é um estado que tem 184 municípios. Ele é dividido em cinco regionais de hemoterapia, com cinco hemocentros, coordenados pelo Hemocentro de Fortaleza. Então, nós temos o Hemocentro de Sobral, de Crato, Iguatu e Quixadá. E a gente teve o cuidado de manter o atendimento dos pacientes também descentralizado. Então, a gente tem uma experiência aqui, no estado, de descentralização do atendimento no sentido de buscar que o paciente seja atendido próximo ao local onde reside, evitando os deslocamentos desnecessários do paciente e da família para o atendimento, seja programado, seja de emergência.

Então, a gente fez um esforço muito grande ao longo dos anos para que a gente pudesse ter a descentralização do ambulatório, para que cada paciente pudesse ter a sua consulta, o seu hematologista, a enfermeira, o pronto-atendimento próximos do seu município de residência. E, em contrapartida, a gente teve um esforço também muito grande para a centralização do laboratório do diagnóstico.

A gente sabe que o laboratório para diagnóstico e acompanhamento dos pacientes com coagulopatia hereditária é um laboratório muito especializado, que precisa de metodologias e de pessoal bastante capacitado; e, a partir desse pensamento de não forçar o paciente a se deslocar para Fortaleza para que ele pudesse fazer o seu tratamento, a gente conseguiu

estabelecer uma rotina, uma sistemática de coleta da amostra no local onde o paciente está sendo atendido, e a gente traz a amostra para que o exame seja feito em Fortaleza. Isso tem alguns, vamos dizer assim, desafios, porque requer congelamento, requer transporte da amostra em uma temperatura específica, e isso foi muito desafiador, mas hoje a gente pode dizer que os pacientes não precisam mais vir para a capital do estado para realizar os seus exames, tantos os exames relacionados ao diagnóstico como os exames relacionados ao acompanhamento do tratamento.

Com relação ao que a gente conseguiu, eu até tinha falado com Tania: O que é que vocês querem que a gente fale? O que é que a gente está fazendo de diferente aqui no estado, que tantas vezes a gente é chamada a contar essa nossa experiência? Mas é apenas a organização do serviço visando à cobertura do estado inteiro, visando à identificação do paciente, da pessoa com o diagnóstico de coagulopatia hereditária, e a disponibilização do tratamento e do acompanhamento especializado próximo do seu município. E aí a gente pode, hoje, saber que todos os pacientes com hemofilia A e B realmente estão chegando ao hemocentro. Então, apesar de a gente não ter uma rede de hemocentros muito grande, a gente tem uma capilaridade nesse diagnóstico, de forma que, quando o paciente é diagnosticado, quando existe uma suspeita de diagnóstico, o paciente é realmente referenciado para o hemocentro ou para os hemocentros - e a gente consegue, a gente tem conseguido, nos últimos quatro anos, receber os pacientes com suspeita de diagnóstico de coagulopatia hereditária, fazer a confirmação e colocar o paciente para fazer o tratamento adequado.

Além desse indicador, a gente também segue os indicadores de comparecimento a consultas, então os pacientes são - vamos dizer - motivados a comparecer de forma regular aos hemocentros. Então, a gente hoje está com um indicador de 86,9% de comparecimento às consultas agendadas. Quando o paciente não vem, a gente tem um trabalho da equipe multidisciplinar - que envolve os enfermeiros, os assistentes sociais - de buscar esse paciente: "Por que você não veio? Você precisa vir".

E, durante os anos de pandemia, uma prática que a gente começou durante a pandemia, mas continua agora é que a gente faz teleconsulta. Se existe alguma dificuldade para o paciente vir, esse paciente pode ser atendido remotamente, dentro de alguns critérios, de forma que esse atendimento seja adequado e consiga dar o resultado de que o paciente precisa. Então hoje a gente consegue que quase 90% dos agendamentos de consultas sejam atendidos, não apenas as consultas médicas com hematologistas, mas também o acompanhamento com fisioterapia, com ortopedia, a questão das vacinas. A gente tem realmente uma boa adesão dos pacientes a esse tratamento. Lógico que essa adesão é facilitada pela descentralização do atendimento: o paciente não precisa vir a Fortaleza para receber o medicamento, os fatores de coagulação.

E a gente hoje tem uma farmácia com um estoque estratégico descentralizado, assim o paciente pode receber as suas doses domiciliares próximo ao local de residência e, em algumas situações, a gente vai disponibilizar esse medicamento onde o paciente está. Para isso a gente conta, senhores, com uma grande rede de colaboração. Então a gente provoca as secretarias municipais de saúde para que elas também apoiem a Hemorrede nesse esforço, de forma que o medicamento vá até o paciente, o paciente não precise vir necessariamente para buscar esse medicamento todas as vezes que ele precisa recebê-lo.

Além disso, outro indicador que a gente tem comemorado bastante é a cobertura da profilaxia. Então, para os pacientes com hemofilia A, a gente hoje tem uma cobertura de profilaxia de 92,7% dos pacientes já inseridos no ambulatório de profilaxia, seja primário, secundário ou terciário. E isso tem tido impacto muito forte na redução da taxa anualizada de sangramento, que, para pacientes em profilaxia primária, em 2022, foi de 0,6 e, para pacientes em profilaxia secundária e terciária, foi de 0,5. Então é uma coisa que a gente comemora, porque a gente sabe que essa taxa anualizada de sangramento era bem maior em momentos anteriores.

E a gente tem algumas práticas nos nossos ambulatórios a partir da equipe multidisciplinar que são muito interessantes. Eu queria destacar o Conselho Social, que foi criado há quase sete anos, que são reuniões periódicas que temos entre as diretorias dos hemocentros com a equipe multidisciplinar: temos enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, hematologistas e outros profissionais médicos envolvidos e os pacientes. Esse é um momento formal de conversa - lógico que a conversa não acontece só nesse momento -, é um momento formal de escuta de parte a parte das necessidades, das carências, das necessidades de ajuste, das reclamações, das sugestões, das dificuldades e das possibilidades de melhoria. A partir desse momento de escuta, a gente consegue, e a gente conseguiu ao longo do tempo, entender as necessidades dos pacientes de uma forma mais real, a gente deixou de imaginar do que era que as pessoas precisavam, a gente começou a ouvir do que as pessoas precisavam. O grupo de pacientes também conseguiu ouvir da gestão, ouvir dos profissionais de ambulatório quais as limitações, quais as dificuldades. Aí, num grande esforço sinérgico, a gente conseguiu resolver vários problemas e chegar a esses indicadores que mencionei para vocês hoje.

Eu queria só frisar que o grupo de pacientes que nós temos hoje em acompanhamento nos nossos ambulatórios não é um grupo muito grande, 1.042 pacientes. Desses pacientes, 621 estão na regional de Fortaleza, mas nós temos regionais,

como, por exemplo, a regional de Quixadá, que tem 25 municípios com 11 pacientes sendo atendidos no ambulatório. E lá também temos o ambulatório descentralizado, a farmácia descentralizada para que esses 11 pacientes não precisem necessariamente fazer o seu atendimento apenas a partir de Fortaleza.

Eu queria dizer à Dra. Joice que eu fiquei assim morrendo de inveja, se a gente pode dizer isso, de a senhora ser amiga particular e pessoal do Henfil, porque ele é uma fonte inspiradora para todos nós que cuidamos desses pacientes.

Eu não sou tratadora de hemofilia. Eu sou hemoterapeuta, mas eu acompanho como uma terapeuta o tratamento desses pacientes e as mudanças e as melhorias que nós tivemos no tratamento desses pacientes ao longo desses últimos 30 anos. A importância do SUS, a importância do envolvimento da Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados e do Ministério da Saúde, disponibilizando os fatores, proporcionando capacitação para os serviços. Mas sei também que a gente ainda tem um caminho longo a percorrer.

A gente sabe de várias dificuldades que ainda existem. A falta de reconhecimento desses pacientes quando eles estão fora dos hemocentros. Então, é um paciente que tem dificuldades em atendimentos em serviços não especializados.

Em função disso, a gente aqui no estado tem um plantão 24 horas. A gente tem um especialista, não um hematologista apenas, mas um tratador de coagulopatia hereditária disponível 24 horas por dia para ser acionado por qualquer paciente ou qualquer colega, qualquer profissional de saúde que queira discutir o caso e fazer o tratamento do paciente de acordo com o que ele precisa naquele momento.

As urgências são momentos muito críticos para esse grupo de pacientes. Por isso, a gente montou esse plantão para que, em qualquer momento em que o paciente precise falar com o tratador, ele tenha acesso. E qualquer profissional do estado que esteja diante de um paciente, precisando discutir com um especialista, essa possibilidade aconteça.

Então, a gente tem se preocupado bastante em melhorar a acessibilidade dos pacientes ao tratamento, o tratamento correto, para que a gente possa ter o resultado que acho que a gente pode testemunhar hoje, que são pacientes com vida saudável, vida normal.

Eu vi a Tania mostrar pessoas subindo em árvore, meninos subindo em árvore. E a gente tem tocadores de forró, dançarinos de forró. A gente tem surfistas, a gente tem pichadores premiados inclusive. Inclusive, um artista de rua já fez um mural aqui no nosso hemocentro, que podem exercer essas funções, podem ter uma vida normal a partir desse tratamento.

Então, a Hemorrede do estado tem essa preocupação. Acho que outros projetos de envolvimento da família, de apoio às mães, aos irmãos, aos familiares são muito importantes. A gente tem uma estratégia de reuniões periódicas também envolvendo o núcleo familiar, tem estratégias também de reuniões periódicas envolvendo os nossos profissionais para que os outros profissionais da atenção básica, das UPAs também sejam atendidos.

A dificuldade é conseguir falar com eles, mas a disponibilidade de estar buscando é uma constante...

(Soa a campainha.)

A SRA. LUCIANA MARIA DE BARROS CARLOS (*Por videoconferência*.) - ...aqui no nosso estado. Então, eu queria agradecer e me colocar à disposição para esclarecimentos, caso seja necessário.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, Dra. Luciana Maria de Barros Carlos, Diretora-Geral do Hemocentro do Estado do Ceará, pelo seu depoimento brilhante, como todos os outros. *(Palmas.)*

Como nós estamos correndo aqui no horário - mas, Senador Flávio Arns, não abro mão de você falar, viu? - todo mundo aqui já combinou o jogo. Então, agora eu vou passar para Dra. Melina Swain, que é hematologista e hematopediatra, Gerente do Ambulatório de Hemofilia da Fundação Hemocentro de Brasília e Presidente do Comitê de Assessoramento Técnico Científico da FBH.

A SRA. MELINA SWAIN (Para expor.) - Bom dia a todos. Ser a última a falar é mais difícil, não é? Já fui apresentada pelo Senador, eu sou hematologista pediátrica, trabalho no ambulatório aqui do Hemocentro de Brasília.

Eu gostaria de começar minha fala, primeiro agradecendo à Federação Brasileira de Hemofilia, à Coordenação de Sangue e a todos os tratadores hematologistas que tem no país, porque hoje nós temos uma situação, dos nossos pacientes, que foi conquistada com esses três participantes, não foi só a Coordenação de Sangue, não foi só a Federação, foram os tratadores juntos. Então, nós conseguimos unir esses três personagens para que conseguíssemos fazer um Programa Nacional de sucesso. Eu tenho muito orgulho de trabalhar com hemofilia, com coagulopatia, hoje em dia e aqui no Brasil, porque a gente vê que é um programa que dá certo, a gente vê que é um programa SUS, 100% SUS. Um programa que é igual no Sul, no Norte, onde o paciente estiver, ele tem o mesmo acesso e isso é uma grande satisfação para nós.

Então, é muito gratificante estar aqui para comemorar esses dez anos de profilaxia que a gente teve e eu, como tratadora, vejo a evolução dos meus pacientes nesses dez anos. Então, nesses dez anos, os pacientes começaram a receber profilaxia, tiveram acesso ao tratamento com a melhor forma e puderam, dessa forma, continuar sendo adultos cada vez mais participantes na sua sociedade e na sua família. Então, escutar um pai dizer "eu consegui jogar bola com o meu filho" ou "estou conseguindo caminhar com o meu filho" é muito bom para nós, porque ele está podendo exercer a paternidade dele - além de ele ser um trabalhador, conseguir sustentar a sua família, participar da sociedade como um todo. Isso é muito gratificante.

A gente vê que, com a profilaxia, esse paciente conseguiu reduzir as suas lesões, às vezes diminuir as suas dores, para ser cada vez mais ativo. Como pediatra, a gente conseguir colocar a criança na profilaxia desde um ano, às vezes antes do primeiro ano de vida, para que ele tenha um desenvolvimento musculoesquelético, para que ele tenha um desenvolvimento adequado e ele possa correr, pular, brincar, ser uma criança saudável, porque é como criança que a gente adquire todas as nossas capacidades, a gente desenvolve as nossas capacidades para que a gente seja um adulto saudável. Então, investir na criança é importante. Saber que a criança vai para a escola e ela vai brincar com os seus colegas sem medo. Ela vai correr, vai pular, vai poder ir à festinha brincar, a professora não vai deixá-la de lado, ela não vai se sentir à parte - é importante demais.

Então, a gente conseguiu isso com esse trabalho desde 2003 - não é, doutora? - quando começou a Coordenação, para nos organizarmos para que conseguíssemos ser um programa feito não só pelo Governo - o que é muito importante -, mas pela Federação, pelos pacientes e pelos tratadores.

Eu acho que isso é de muito orgulho para o Brasil, e a gente tem que mostrar isso para o mundo todo, mesmo.

Claro que a gente tem muito a crescer, a gente está numa fase da hemofilia e das coagulopatias em que estão chegando novas tecnologias, novos medicamentos e a gente tem que olhá-los e recebê-los.

Então, é muito bom a gente poder receber essas novas tecnologias e saber que a gente vai incorporá-las nos tratamentos dos nossos pacientes e que a gente, cada vez mais, vai poder individualizar os nossos pacientes. O paciente precisa daquele medicamento, a gente vai poder oferecer, para que ele tenha sempre uma melhor qualidade de vida.

Hoje, a Tania mostrou aquelas fotos e, às vezes, é uma realidade. Na maioria das vezes, graças a Deus, a gente consegue manter um bom acesso venoso, mas isso compromete uma estrutura muito grande.

Então, se uma criança precisa fazer uma profilaxia, e a profilaxia, na hemofilia, nas coagulopatias, são medicamentos endovenosos -, então ela precisa fazer o remédio um dia sim, um dia não. Isso muda toda uma agenda familiar, porque, se aquela mãe tem dois filhos, um marido, ela tem que se organizar para sair para trabalhar, ela tem que levar o filho na escola, ela tem que levantar mais cedo, ela tem que organizar aquele dia, ela tem que diluir aquela medicação para poder dar conta de tudo, para poder cuidar do seu filho e da sua família e dela mesma.

A profilaxia acaba mexendo com o esquema familiar como um todo, então a gente tem que olhar isso.

A gente tem sucesso, nossas crianças estão crescendo saudáveis, participativas. Nossos adolescentes estão participativos, nossos adultos estão mais participativos também, mas a gente pode melhorar a qualidade de vida deles, e uma forma de melhorar a qualidade de vida deles é recebendo essas novas tecnologias.

E eu fico, mais uma vez, muito grata de poder fazer parte disso, porque eu sei que a Coordenação de Sangue trabalha em parceria com a gente, recebendo essa nossa demanda, conseguindo fazer os novos protocolos e trabalhando em busca disso. Então, isso que é importante, certo?

Às vezes, a gente não consegue implementar e colocar tudo da forma que a gente queria, mas eu tenho certeza de que a gente tem um bom diálogo e a gente consegue, aos poucos, colocar tudo e contemplar a nossa diversidade, porque são todos pacientes com hemofilia, com coagulopatia, mas cada um tem a sua necessidade. Então, tem um paciente que tem necessidade de fazer a medicação que é subcutânea, tem um paciente que tem a necessidade de fazer um fator de longa duração, tem paciente que já tem indicação de fazer uma terapia gênica.

A gente consegue conversar com a Coordenação de Sangue e sonhar - não é, doutora? -, sonhar com as possibilidades de que cada vez esteja melhor para os nossos pacientes.

Eu gostaria também de falar que a gente precisa, e cada vez mais, contar com a Hemorrede. Então não é à toa que os ambulatórios de coagulopatia estão no Hemocentro. A gente precisa contar com essa estrutura da Hemorrede. É importante, porque o Brasil é muito grande.

A gente precisa de centros de referência, mas a gente precisa capacitar cada vez os centros menores para que o paciente não se desloque tanto quanto a Dra. Luciana falou. Mas a gente não consegue, por exemplo, ter um laboratório que faça

todos os exames em todos os lugares. Então, precisamos contar com a estrutura da Hemorrede, para que a gente consiga capacitar e fornecer esses exames para todos os pacientes.

Então a gente tem muito o que crescer, mas a gente já conquistou muito. E é muito gratificante para mim estar aqui comemorando esses dez anos, sabendo que temos parceria e vamos ter cada vez mais parcerias.

Aqui no Distrito Federal, a gente tem um programa que é de dispensação domiciliar, em que a gente consegue levar o fator de coagulação à casa do paciente. Então o paciente faz profilaxia, a gente leva o fator para ele, atualmente num perímetro de 100km do Distrito Federal. Antes a gente estava só no perímetro do DF, no quadradinho. Hoje a gente já expandiu para 100km.

A gente não consegue levar 500km, não é? Então a gente precisa dessa união com os municípios, para que os municípios venham buscar fator, porque o paciente precisa vir ao Hemocentro três vezes por ano, mas ele não precisa vir todo mês buscar o seu fator, senão também ele não vai conseguir trabalhar. É um atestado para vir buscar, depois um atestado para passar em consulta.

Então, como a gente pode melhorar e garantir a qualidade de vida desses pacientes e os fluxos de vida deles? Porque às vezes, eu saí lá duma cidade a 550km daqui, é um dia de viagem, tem que ficar aqui, um dia para voltar, não é? Então, se ele puder vir duas vezes por ano, três vezes por ano, para passar em consulta, e a gente levar a medicação para ele, já melhora muito a qualidade de vida dele, não é?

Infelizmente, às vezes, a gente não tem condição de ter um Hemocentro a 500km daqui. O Brasil é muito longo, é muito grande, é continental. Mas a gente tem como pensar, até em estrutura SUS, tripartite mesmo, município, estado e União, em como ajudar cada situação, para que o remédio chegue à casa de cada paciente, e ele possa fazer a sua profilaxia. E cada vez, a gente olhar, sonhando com as melhores incorporações de tecnologia.

É isso. Eu queria agradecer, queria agradecer a oportunidade de trabalhar num programa tão lindo como esse. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, meus cumprimentos. As palmas demonstram, de todo o Plenário, dos telespectadores, Dra. Melina Swain, que é Gerente do Ambulatório de Hemofilia da Fundação Hemocentro de Brasília. Meus parabéns pela fala no conjunto e pelos exemplos que deu. Como é bom, por exemplo, é uma coisa tão simples, mas veja a importância para as famílias e para as crianças, não é? Como é bom ver uma criança correr, brincar, jogar bola, subir na árvore, andar de bicicleta, como todas as outras. Parabéns.

Então, neste momento, queria que o Senador Flávio Arns falasse em nome dos Senadores. A palavra é sua, meu querido Senador Flávio Arns, que preside a Comissão de Educação desta Casa.

O SR. FLÁVIO ARNS (Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. Para interpelar.) - Eu quero agradecer sempre a amizade, a gentileza do Senador Paulo Paim, cumprimentar os expositores e expositoras, também, pela profundidade, solidariedade e beleza. Como é bom a gente ver que estamos avançando! É claro que é um caminho, na vida, no qual temos que avançar o tempo todo, analisarmos, refletirmos e procurarmos novos caminhos. Quero cumprimentar, também, todos os que estão aqui no Plenário, particularmente as famílias, as pessoas com quadro de hemofilia e dizer que gostei muito das apresentações.

É um desafio importante essa articulação, como acabou de se falar também - o Ceará também falou. Enfim, todos falaram -, de todos os setores. Não é de um setor, não é o outro, mas todo mundo puxando a corda para o mesmo lado. Não é verdade? Quer dizer, o bem-estar, a saúde do paciente e da família.

Eu considero muito importante o que também foi dito sobre tornar o tratamento, a identificação, o diagnóstico, os exames o mais próximo possível do paciente. Porque isso dá segurança, dá bem-estar para ele, para a família. Esse é um desafio, certamente, no Brasil. O Brasil, com essa diversidade toda, esse território tão vasto, é um desafio.

Eu penso que a gente tem que ver... eu sempre distingo entre o tratamento e o atendimento da pessoa. O atendimento significa ter acesso à Fisioterapia; à Psicologia; a criança à Pedagogia, para ver como é que está indo na escola; o apoio para a família; as famílias se encontrarem, discutirem, verem o que fazer. Isso é importante em relação, na minha opinião, não só à hemofilia, mas a qualquer área. Se a família tem um filho ou filha com deficiência, é bom participar de um grupo, conversar sobre o que se faz, o que não se faz. Na doença rara também, qualquer uma que seja.

Então, nesse sentido, eu posso imaginar que haja grandes desafios, porque ter acesso à Fisioterapia, Psicologia, Pedagogia, a esses serviços... essa atividade interprofissional, interdisciplinar, precisa ser aprimorada, no Brasil, também. Aprimorar no sentido de que é um desafio. Temos de avançar nessa área. Sempre a gente pensará coisas boas, também.

Aqui no DF, a gente acompanhou muito de perto a questão do Teste do Pezinho. Fazer o teste é uma coisa, agora acompanhar essa pessoa no decorrer da vida, fazer o tratamento, ir atrás. Às vezes, a pessoa faz transplante, por

exemplo, de fígado, algum transplante, e é bem-sucedido, mas na sequência se perde tudo porque a pessoa não faz esse acompanhamento. Então, como fazer?

Por isso que eu sempre valorizo muito as associações, a federação, quer dizer, termos associações de pais, de famílias, de pessoas pelo Brasil todo e elas devem ser valorizadas pelo poder público. Eu já visitei muitas vezes associações na área da hemofilia com muita dificuldade para ter dinheiro para alugar um espaço para se reunirem, para ter um tratamento odontológico complementar. Quer dizer, tem que acontecer na rede, mas nem sempre acontece. Então, essas parcerias têm que ficar um pouco mais possíveis. A gente tem que valorizá-las e pensar nessa linha de articulação com a sociedade, com as famílias, com tudo.

Então, eu penso que a gente tem que se debruçar sobre isso e, naturalmente, nessa área, a gente sempre usa uma expressão que até foi colocada, outro dia, no Congresso Nacional das pessoas com síndrome de Down: não fazer para a gente, mas fazer com a gente, quer dizer, nada sobre nós sem nós, não é? *(Palmas.)*

Então, a caminhada pela vida, quer dizer, a identificação, o tratamento, a dispensa de medicamento, tudo isso é um avanço extraordinário. Até foi relatado, aqui do DF. É um avanço extraordinário. Agora, na caminhada pela vida, eu acho que a família tem que estar muito junto, a pessoa muito junto, porque aí tem que ver. Cada caso é um caso, como foi colocado. De repente, tem problema no trabalho. Tem que ter uma política de assistência, uma política de educação, uma política de saúde, de trabalho. E essa coisa interministerial é muito difícil de ser feita, em primeiro lugar - a gente sabe -, mas é um desafio que se coloca para todos nós como sociedade. Mas quero dar os parabéns.

Eu penso que a gente não pode ficar pensando também que é um problema. É um desafio. Temos que enfrentar esse desafio e para ele achar soluções, construirmos os caminhos possíveis para que a cidadania seja plenamente exercida. E a gente, todos nós juntos podemos, perfeitamente, construir caminhos bons. Não é verdade?

Obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem.

Esse é o nosso querido Senador Flávio Arns, que tem um cuidado, inclusive, com as doenças raras. Tem um trabalho belíssimo!

E eu me sinto muito orgulhoso de você falar, neste momento, em nome do Senado, para essas famílias, para o Brasil todo, via nossa TV Senado.

Infelizmente, nós vamos ter que terminar. Eu vou explicar por quê. Nós temos uma sessão deliberativa em seguida, e eu vou precisar do Senador Flávio Arns, antes que ele saia. Depois, nós temos o Congresso e, depois, eu tenho uma audiência, ainda, com o Ministro Padilha. Então, devido a isso, espero que a mesa entenda.

Como a Dra. Tania foi quem me procurou para esta audiência... Agradeço muito - muito - a todos, ao Dr. Cesar, à Dra. Joice, à Dra. Melina, à Dra. Tania, enfim, a todos, todos vocês, ao Flávio Arns. Eu tinha que escolher um, alguém da mesa para encerrar e, como ela é da minha cidade... Coisa de gaúcho, isso, um bairrismo... *(Risos.)*

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI (*Fora do microfone.*) - Bairrista, não é?

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - ... e ela que me procurou, eu vou pedir que ela faça uma fala de cinco minutos de encerramento da nossa sessão, que foi maravilhosa, ouviu?

Há concordância aqui na mesa?

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI (Para expor.) - Senador Flávio Arns, o Senador Paulo Paim é nosso parceiro de luta desde 2007. E eu lhe acompanho também, a federação lhe acompanha. E acho que é hereditário. Zilda Arns, a luta em defesa das pessoas, da melhoria de vida. Ela era uma referência. Trabalhei com ela algumas vezes e foi, assim, muito gratificante. Aprendi muito com ela. E vocês são uma referência. Dra. Joice fez a grande mudança na anemia falciforme e nós temos, realmente, assim, uma diferença no tratamento das pessoas com coagulopatias hereditárias, onde está a hemofilia. Nós temos uma rede de cuidados, nós somos um exemplo para qualquer patologia. Não se pode parar, tem que ir cada vez melhor! Mas nós somos uma referência, porque nós temos a Hemorrede, uma coordenação geral, em que a compra é centralizada, o que economiza dinheiro - e dinheiro é escasso sempre -, e os centros de tratamento, que é preciso melhorá-los, como o senhor falou e o Senador Paulo Paim também. E a Dra. Joice convida a Federação Brasileira de Hemofilia sempre para estar presente nas discussões, nas decisões, nas propostas. É um trabalho lindo que é feito.

A Dra. Melina, que representa aqui os tratadores... Os tratadores fazem a grande diferença, porque, na hemofilia, tem um amor à causa.

Bom, quero agradecer ao Senador Paulo Paim, que vem trabalhando conosco desde 2007, uma história linda - sabem? - e que se mantém, é sustentável igual ao tratamento da hemofilia. *(Risos.)*

E quero agradecer a todo mundo que esteve aqui nesta audiência - lotada, não é? - pelo interesse de todos.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Faltou lugar infelizmente. Podem ver que muita gente está de pé e que alguns saíram...

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - Graças a Deus, faltou lugar!

E, assim, quero agradecer, inclusive, à indústria farmacêutica, que é fundamental também para o tratamento, para a evolução do tratamento pela ciência.

E todo mundo deve trabalhar, cada um na sua identidade. Nós precisamos, sim, nós apresentamos projetos para poder fazer a educação. A federação, Senador Flávio Arns, trabalha com educação, estimulando o conhecimento, porque o conhecimento liberta. E a gente trabalha diretamente, junto com o Governo, com a coordenação, com tratadores, com todo mundo, Senado e Câmara dos Deputados.

Bom, eu queria dizer que a gente é muito feliz e que todos nós... Essa importância de podermos trabalhar, cada um com a sua identidade, se unindo... Quero agradecer à Federação Mundial de Hemofilia... *(Palmas.)*

O Presidente Cesar Garrido esteve especialmente aqui para valorizar o nosso Brasil. Ele tem nos ajudado muito na construção das melhorias do Brasil. É um parceiro mesmo, não é, Cesar? A gente tem construído muitas coisas. O Brasil, hoje, pode ser considerado uma referência mundial - pode! E nós temos tratamentos...

(Soa a campainha.)

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - ... comparáveis aos de primeiro mundo e, às vezes, até diferentes, porque nós temos um SUS, que tem que ser valorizado.

Bom, vou encerrar porque vocês têm compromissos.

Senador, Deus o abençoe!

Muito obrigada. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Deus abençoe a todos nós!

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - Obrigada. Obrigada a todos! *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Eu queria também só agradecer a todos. Com a fala do Senador Flávio Arns e, agora, da Tania, mais a de todos os convidados aqui... Olha, um representante internacional, como Presidente; o Ministério da Saúde, com a Dra. Joice aqui - e só elogios para a Tania aqui e para o Ministério da Saúde, só elogios enquanto nós falávamos aqui - e também a Dra. Melina. E quero agradecer ao Plenário todo.

Eu confesso que, acho que, com a idade, a gente fica emotivo, não é? Em muitos momentos, aqui o coração bateu mais forte, mas o momento em que bateu mais forte eu confesso que foi no momento em que eu vi que as pessoas que chegaram cedo, que estavam todas acomodadas, sentadinhas aqui, e começaram a se levantar. Eu, então, disse: "Mas em que nós erramos? Será que estão indo embora?". Depois eu olhei e vi que eles estavam dando lugar para as pessoas que precisavam naquele momento, os jovens e crianças... *(Palmas.)*

... as crianças com hemofilia. Foi um momento lindo. Dificilmente a gente vê um ato como esse nos eventos em que eu vou. Isso mostra a sensibilidade de todos vocês.

Por mais que eu fale aqui, eu não vou falar melhor do que o Flávio Arns, nem do que a Tania, nem do que vocês...

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - Senador, quero só falar...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Então, ela vai me ajudar agora, então.

A SRA. TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI - Veio um ônibus de Goiás, pela importância do evento, com 37 familiares de pacientes! *(Palmas.)*

E temos aqui os componentes da diretoria da Federação Brasileira de Hemofilia, que representa todas as regiões.

Era isso.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem.

Então, uma salva de palmas a todos, a audiência pública foi excelente. *(Palmas.)*

O Brasil ganha com isso, o mundo ganha com isso, meu Presidente.

Assim, encerramos a nossa audiência pública, e vamos, em seguida, Senador Flávio Arns, para uma deliberativa.

Um abraço a todos.

Palmas para todos.

Se quiserem tirar uma foto, tiramos uma foto coletiva aqui, rapidamente.

(Iniciada às 10 horas, a reunião é encerrada às 12 horas e 02 minutos.)