



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

REUNIÃO

27/09/2023 - 2ª - Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. Fala da Presidência.) - Boa tarde.

Havendo número regimental, declaro aberta a 2ª Reunião, Extraordinária, da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras da 1ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura.

A presente reunião atende aos Requerimentos nºs 84 e 94, de 2023, da Comissão de Assuntos Sociais, de autoria da Senadora Mara Gabrilli, para a realização de audiência pública destinada a debater o estágio atual de implementação do Programa Nacional de Triagem Neonatal, de acordo com a Lei 14.154, de 2021.

Informo que a audiência tem a cobertura da TV Senado, da Agência Senado, do *Jornal do Senado*, da Rádio Senado, e contará com serviços de interatividade com o cidadão: Ouvidoria, através do telefone 0800 0612211, e o e-Cidadania, por meio do portal www.senado.leg.br/ecidadania, que transmitirá ao vivo a presente reunião e possibilitará o recebimento de perguntas e comentários aos expositores via internet. Eu informo que já estão chegando perguntas, já estão chegando aqui os comentários.

Esta audiência pública despertou muito a atenção da sociedade, e nós estamos muito felizes com a realização da 2ª Reunião da Subcomissão Permanente de Direito das Pessoas com Doenças Raras.

A nossa Presidente não pôde estar conosco hoje. Ela justificou a ausência, porque não está muito bem de saúde hoje, mas a assessoria dela está acompanhando. E, como esta audiência vai ficar disponível no Portal do Senado, mesmo aquelas pessoas que não estão assistindo agora, porque trabalham ou estão em deslocamento... A gente sabe que, depois de uma audiência, esse vídeo é muito buscado, recortes são feitos, e a fala de vocês, com certeza, será usada em seminários, em congressos. Então, hoje é uma audiência, com certeza, para todos nós que estamos lidando com a pauta, histórica, é um dia importante, e nós queremos agradecer às pessoas que estão *online* acompanhando e aos expositores que também vão entrar *online*. Nós temos uma audiência semipresencial; nós temos algumas autoridades, nós temos pessoas incríveis aqui na mesa e pessoas incríveis também que vão entrar via *online*.

Eu informo que cada expositor terá dez minutos para a sua fala. Vocês vão ouvir uma campanha quando der os dez minutos, mas não se avexem, fiquem tranquilos. Nós vamos estabelecer dez minutos realmente para a gente ter aqui uma noção de tempo, porque muita gente que vai acompanhar de longe quer ter uma noção de quanto tempo...

Nós temos inúmeros expositores, e eu fico muito feliz com os nomes indicados. Quando a gente pega os nomes, a capacitação, o envolvimento com a pauta, nós estamos aqui realmente com os melhores que poderiam estar aqui hoje conosco. Sejam todos muito bem-vindos.

Seguindo a nossa lista, que foi estabelecida pela nossa Presidência, pela nossa equipe técnica, nós vamos começar a exposição, por dez minutos, com a Dra. Tania Sanchez Bachega. É isso?

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Não veio a Tania? É a Maria Teresa, desculpa. Maria Teresa Alves da Silva Rosa, que é médica geneticista da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal - uma médica muito amada aqui, e eu tenho muitos motivos para amá-la.

Dra. Maria Teresa, seja bem-vinda. A senhora tem dez minutos. E a gente vai procurar mesmo ficar dentro do tema desta reunião, para a qual vocês foram convidados.

Seja bem-vinda. Dez minutos para a sua exposição.

A SRA. MARIA TERESA ALVES DA SILVA ROSA (Para expor.) - Boa tarde.

Primeiramente, eu quero cumprimentar a todos da mesa e quero agradecer a oportunidade à Senadora Damares e à Senadora Mara Gabrilli em debater essa pauta, que eu considero de extrema relevância para a população.

Como eu fui apresentada, eu sou Maria Teresa, sou médica geneticista, atualmente sou referência técnica distrital em doenças raras dentro da Secretaria de Saúde e estou representando a Secretária de Estado de Saúde do Distrito Federal, a Dra. Lucilene Florêncio.

Bom, eu vou começar falando um pouco da experiência da triagem neonatal aqui no Distrito Federal. A triagem neonatal no Distrito Federal começou em 1991, com a triagem do hipotireoidismo congênito. Posteriormente, em 1996, foi incorporada a fenilcetonúria e, em 2003, as hemoglobinopatias.

A triagem, inicialmente, nos primeiros anos dos anos 2000, era um pouco capenga, tinha uma série de falhas, tinha uma série de problemas, não tinha uma cobertura muito boa, de forma que a triagem aqui, do Distrito Federal, já foi considerada uma das piores triagens neonatais do Brasil.

Em 2008, surgiu uma lei distrital, a Lei 4.190, que instituiu a ampliação da triagem neonatal. Então, todos os recém-nascidos das maternidades públicas teriam acesso ao teste do pezinho ampliado. Isso é uma lei de 2008, mas a lei só foi colocada em prática em 2011 e, para ser colocada em prática, teve toda uma reestruturação dentro do escopo da Secretaria de Saúde do Distrito Federal, dos hospitais, das maternidades, dos centros de saúde. O Hospital de Apoio de Brasília foi equipado com equipamentos de última ponta para poder fazer a triagem neonatal ampliada. Com essa reestruturação da triagem neonatal, o nosso cenário mudou, porque, além de a gente ter uma triagem ampliada, que passou de três doenças para mais de trinta doenças, a gente passou a ter uma triagem com 100% de cobertura nas maternidades públicas. E a gente conseguiu isso, porque uma coisa que foi organizada, dentro da Secretaria de Saúde aqui do Distrito Federal, é que todas as crianças colheriam o teste do pezinho antes da alta da maternidade. Isso garante que todas as crianças tenham o teste do pezinho colhido.

Posteriormente, em 2019, também uma lei distrital instituiu a ampliação para as doenças lisossomais e as imunodeficiências e, em 2020, incorporou, na triagem neonatal, a atrofia muscular espinhal - isso por lei, nas leis distritais. Ou seja, teve uma sucessão de leis distritais que antecederam a Lei Federal 14.154, de 2021, de ampliação da triagem neonatal.

Com isso, eu tenho muito orgulho de dizer que a triagem neonatal do Distrito Federal, hoje, em 2023, se não for a melhor, é uma das melhores do Brasil, porque nós temos 100% de cobertura para as crianças nascidas no SUS, ou seja, todas as crianças nascidas nas maternidades públicas têm o seu teste do pezinho garantido, a gente tria mais de 62 doenças, incluindo a atrofia muscular espinhal, e isso é um triunfo muito grande para a gente.

Isso tudo foi possível pela soma de vários esforços: primeiro, o esforço de uma equipe técnica, e aqui eu destaco a figura da Dra. Teresinha Cardoso, que é médica geneticista, pioneira em acoplamento de doenças raras no SUS. Ela é incansável na luta para proporcionar o melhor para os pacientes de doenças raras. Então, foi o esforço dela, junto com o esforço da sociedade civil... E aí eu destaco a figura da Lauda, que está aqui presente, uma pessoa muito querida e também incansável na luta contra os pacientes com doenças raras. É uma pessoa que transformou uma história de dor em uma linda trajetória de luta em prol dos pacientes com doenças raras.

Tem também a Simone, representando a sociedade civil aqui, que participa do grupo de Mães Metabólicas, é a Presidente das Mães Metabólicas.

Então, a sociedade civil pressionando os Parlamentares... E aí eu destaco também o papel dos Parlamentares que se sensibilizam pela causa, pelas questões sociais, criam leis e fazem valer essas leis.

Também destaco o papel da Secretaria de Saúde, de que atualmente, aqui no Distrito Federal, está à frente a Dra. Lucilene Florêncio, que desempenha, com muito louvor, essa função de chefiar a pasta da saúde dentro do Distrito Federal e não mede esforços para que as políticas públicas aconteçam dentro da saúde do Distrito Federal.

E há outras pessoas, são muitas pessoas... A Dra. Samara Furtado, que não pôde estar aqui e que também está dentro da Secretaria de Saúde. Tem o pessoal do laboratório também, a equipe técnica altamente capacitada que acompanha os pacientes da triagem neonatal; ou seja, é uma união de forças. São várias pessoas atuando juntas para que o Programa de Triagem Neonatal dê certo, porque é um programa.

A triagem neonatal, como eu citei, é feita por várias mãos, não é uma ação isolada, mas um conjunto de ações que vai desde a ponta, a unidade básica de saúde, as maternidades, até um serviço de alta complexidade, que tem a capacidade de realizar os exames e de fazer o acompanhamento desses pacientes, o diagnóstico e o tratamento adequado.

Com isso, eu quero mostrar que é perfeitamente possível ter uma ampliação da triagem neonatal. Aqui no Distrito Federal, nós somos exemplo de que isso é...

(Soa a campanha.)

A SRA. MARIA TERESA ALVES DA SILVA ROSA - ... perfeitamente possível, quando se tem a união das várias esferas, das várias instâncias dentro da saúde, dentro da sociedade. Com isso, unindo vários esforços, a gente pode garantir que as crianças tenham acesso a um diagnóstico precoce, ao tratamento precoce, à melhora na qualidade de vida. A triagem neonatal - já estou finalizando - é uma medida que salva vidas e muda destinos.

Está aqui do meu lado o exemplo de uma mãe que tem uma criança que tem uma doença que, se tivesse sido diagnosticada na triagem neonatal e não se tivesse perdido a janela de tratamento, porque tem que ser bem no início, a criança, que, no caso, já é um adulto, poderia estar andando; mudaria completamente o destino dessa pessoa.

Então, essa é a minha mensagem para vocês.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Doutora, da forma como a senhora falou, todo mundo vai querer mudar para o DF. *(Risos.)*

Parabéns pela exposição!

Eu conheço o trabalho que está sendo feito no DF, e realmente ele pode ser modelo e exemplo para o Brasil inteiro.

Nós vamos fazer uma inversão da ordem de fala. Já estão chegando perguntas, e a gente faz no final as perguntas.

Eu sei que alguns expositores não vão poder ficar a audiência inteira. Seria interessante que todos ficassem até o final, e eu sei que todos os expositores, de uma forma ou de outra, vão querer dialogar com o Ministério da Saúde. A nossa representante do Ministério da Saúde, a Dra. Joice Aragão, já está presente. Então, a gente já vai passar a palavra para ela, porque a gente já ouve o poder público agora, e depois as demais instituições, as instituições de pesquisa e a sociedade civil vão fazer as suas exposições. Quem sabe se para muitos dos questionamentos de vocês a Dra. Joice já não vai trazer as respostas para a gente agora neste momento?

Dra. Joice...

Eu vou pedir ao Dr. Maurício, só por uma questão de logística, se ele poderia ceder o lugar para a Dra. Joice e voltar para a mesa depois.

A Dra. Joice Aragão - a gente já agradece a sua participação - é a Coordenadora-Geral de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde.

Dra. Joice, estamos felizes por ter aceitado o convite e agradecemos à Ministra por ter enviado a senhora para esta importante reunião, a 2ª Reunião desta Subcomissão de Doenças Raras. A senhora já esteve com a gente em outros momentos aqui na Comissão. Seja bem-vinda! A senhora tem dez minutos. Temos um número enorme de expositores, mas já tem perguntas para senhora chegando via internet.

Dez minutos para a sua exposição, Dra. Joice.

A SRA. JOICE ARAGÃO DE JESUS (Para expor.) - Meus cumprimentos aos componentes desta mesa, à Senadora Damares e a todos e a todas aqui presentes.

Como acho que é de conhecimento, já foi mencionado pela expositora, o Programa Nacional de Triagem Neonatal fica dentro da Coordenação Nacional de Sangue e Hemoderivados, porque, na época da sua ampliação de fase, para a terceira fase, que incluía as hemoglobinopatias, a doença falciforme, que é uma desse grupo de doenças bem frequentes na população brasileira, iniciava, àquele momento, um processo de trabalho que incluía a questão do diagnóstico e da linha de cuidado. A doença falciforme estava alocada dentro da Coordenação de Sangue, as hemoglobinopatias - estavam a doença falciforme e a talassemia nessa época -, e a coordenação tinha uma estrutura, naquele momento, organizada, podendo acolher o Programa Nacional de Triagem Neonatal. Então, o programa foi para dentro da coordenação, e lá uma equipe se

formou. Nessa época, eu estava à frente da implantação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. Foi nesse momento que acolhemos, e está lá até hoje.

A equipe já foi maior, tivemos já uma equipe com seis pessoas. Hoje a nossa equipe tem um número menor, reduzido, de dois profissionais, dois técnicos que estão há longo tempo, e uma consultora técnica, que é a Dra. Helena Pimentel, que vai entrar aqui *online*.

Eu agradeço muito a convocação para esta audiência, porque nós temos questões que precisam ser visibilizadas, que precisam ser discutidas, questões de referência à situação, ao estágio atual da triagem neonatal, que precisa de um trabalho efetivo, para que a gente possa trazê-la para um estágio de qualidade, diferente daquele em que se encontra atualmente.

Nosso trabalho tem sido intenso. A pequena equipe da coordenação tem trabalhado no sentido de resgatar, levantar todos os dados dos estados, o mapeamento... Então, tem sido um trabalho intenso. Nós tivemos hoje de manhã, inclusive, antes de vir para cá, uma reunião no Daet, para a gente alinhar todo esse processo de trabalho que está acontecendo. Não é um trabalho muito fácil, mas também não é impossível. Então, provavelmente, no transcorrer das nossas falas, a nossa consultora oficial do programa de triagem, Dra. Helena Pimentel, deverá apresentar o estágio atual da arte em que estamos, o que estamos fazendo.

Então, agradeço muito por esta audiência, agradeço muito a presença de todos. A todos os componentes da mesa, meus agradecimentos.

Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Dra. Joice.

O Ministério da Saúde está dividindo seu tempo entre a Dra. Joice e a Dra. Helena Pimentel, que vai estar *online*. Dra. Helena, estamos ansiosos também para ouvi-la. Obrigada pela participação. A senhora já está, inclusive, com os seus eslaides prontos.

A Dra. Helena é colaboradora do Programa Nacional de Triagem Neonatal, do Ministério da Saúde. Dra. Helena e Dra. Joice, já tem pergunta para vocês do Rio de Janeiro, do Espírito Santo, do Maranhão e de São Paulo. O tema está chamando atenção, inclusive, de gestores municipais.

Dra. Helena, seja bem-vinda. A senhora tem aí... Como a Dra. Joice usou muito pouco tempo, nós vamos dar para a senhora em torno de oito minutos, mas fique à vontade, porque, com certeza, todos que estão presentes aqui querem ouvir do Ministério da Saúde sobre a implementação do programa, em que fase está, a ampliação... Estamos todos muito ansiosos para ouvi-la.

A SRA. HELENA PIMENTEL (*Por videoconferência.*) - Boa tarde a todos.

Tudo bem? Espero que estejam me ouvindo bem. Estão me ouvindo?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Sim, Dra. Helena, sim.

A SRA. HELENA PIMENTEL (Para expor. *Por videoconferência.*) - Muito obrigada.

Quero agradecer o convite, quero agradecer à Joice por esta oportunidade. Peço desculpas de não estar aí, mas, inclusive, é muito importante esta reunião. Estou fora do Brasil, mas fiz questão de participar para esclarecer algumas coisas e para colocar algumas coisas referentes ao Programa Nacional de Triagem Neonatal.

É muito importante que a audiência trate do Programa Nacional de Triagem Neonatal, já que a triagem neonatal não é uma coleta de exame. Na verdade, é um programa, como a Dra. Teresa colocou, que envolve todas as gestões e que tem uma responsabilidade, no caso, extremamente ampla.

Pode passar o próximo, por favor.

Então, quando a gente fala de triagem, nós falamos de um programa que começa com uma coleta de sangue, que pode ser na atenção básica ou nas maternidades, mas que envolve atenção especializada, laboratório especializado e todas as instâncias do SUS - tanto o Ministério da Saúde, como estados e municípios -, sempre lembrando que, para que ela aconteça de forma adequada, existem muitas regras, inclusive para a execução da triagem e para a inclusão de doenças.

Próximo.

Os objetivos do programa.

Quem lê a portaria que instituiu a política, o programa percebe, na verdade, que o primeiro pilar é assistencial, porque o Programa Nacional de Triagem Neonatal, os serviços de referência de triagem neonatal precisam ter especialistas para atender essas famílias, os que forem triados e confirmados, e ter uma rede, como disse a Dra. Joice, para atender a essa linha de cuidado. Então, ter o laboratório é importantíssimo, um laboratório que funcione, e o pilar informacional.

Gostei muito da forma como as meninas técnicas do ministério fizeram essa apresentação, porque permite o entendimento de que, na hora em que você faz o exame, você precisa... Você inicia um processo e você vai precisar informar a essas famílias - não só às famílias, como ao município e ao próprio estado - quem tem alguma alteração e iniciar o tratamento.

Próximo, por favor.

Então, nós temos, na triagem neonatal, no programa, em 2001, essas quatro fases - essas três fases; depois, foi instruída a quarta fase, com a inclusão da deficiência da biotinidase e da hiperplasia de suprarenal, em que a gente percebe - porque aí eu tenho que falar mais rápido - que, nessas fases, aí no caso do programa, foi difícil instituir como a gente ia construir a triagem neonatal, porque ela tem que englobar todo o país, com todas as diversidades e diferenças dos estados, e apenas há pouco tempo todos os estados entraram e são capazes de fazer hiperplasia e deficiência de biotinidase.

Próximo.

Então, o que nós temos? Atualmente, dentro da questão da lei de 2021, foi introduzida toxoplasmose congênita, além das que já estavam em vigência.

Próximo.

Na verdade, eu sou uma pessoa que gosta muito de dar aula sem apresentação, mas é importante para formalizar algumas informações. Nós estamos trabalhando neste novo momento no Brasil, neste novo Governo, e paramos para analisar a situação da triagem neonatal em todo o país. A Dra. Teresa, nossa colega aí de Brasília, apresentou um resumo da evolução desse processo no Distrito Federal, e parece fácil a gente pensar que é simplesmente replicar isso no Brasil. O Ministério da Saúde, eu estou falando como ministério, tem a responsabilidade sobre a triagem e todos os programas de saúde de todo o país.

Então, a realidade hoje é de programas que têm paralisações. O que são paralisações? Em outro dia, em uma audiência com uma Deputada de Pernambuco, eu esclareci que paralisações são estados que, por exemplo, fazem a coleta, mas não conseguem fazer o exame. Então, esse programa fica paralisado por um tempo, ou seja, a mãe acha que fez o exame e não fez, e isso é de extrema gravidade.

Problemas de logística. Vários estados têm problemas graves no transporte das amostras do teste do pezinho até o laboratório especializado, que geralmente está no serviço de referência de triagem neonatal, como está aí o Instituto Jô Clemente, que é um dos grandes exemplos. Eu trabalho em um deles, que é na Bahia.

Atrasos e ausências na entrega dos resultados aos responsáveis. Às vezes, exames que não foram realizados.

Vazios assistenciais, principalmente nas Regiões Norte e Nordeste. Nós trabalhamos no ministério em parceria com a Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal Erros Inatos do Metabolismo, que é nossa parceira e da qual eu faço parte, como a Sociedade Brasileira de Genética Médica. Esses vazios são por falta de profissionais, de assistência aos pacientes. Imaginem que existem situações em que, no exame, é feita a coleta, mas o exame em si não é realizado. Isso não é triagem, o.k.?

Ausência na pactuação entre... Como a Dra. Teresa falou, são vários atores que precisam estar pactuados. E há várias situações aí, algumas que realmente o Ministério da Saúde e nós estamos percebendo, já percebemos... Como eu disse, eu não só sou consultora do ministério, mas também trabalho como responsável por um serviço de referência de triagem neonatal, que, graças a Deus, funciona muito bem, mas com valores muito defasados, já que a tabela do SUS não é atualizada há 15 anos.

Próximo.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Dra. Helena, acho que a senhora se afastou um pouquinho do microfone. Aproxime-se um pouco mais dele.

A SRA. HELENA PIMENTEL (Por videoconferência.) - Ah, desculpe, é que eu estou com...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Tá, mas deu para ouvir. Continue. Deu...

A SRA. HELENA PIMENTEL (Por videoconferência.) - Melhorou?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Melhorou. Pode continuar.

A SRA. HELENA PIMENTEL (Por videoconferência.) - Pronto, então, em relação à lei... Eu não sei mais quanto tempo eu tenho, mas a triagem... Eu acho que esta é uma informação que eu preciso deixar para vocês, principalmente para vocês

aí dessa Subcomissão: a gente precisa se aproximar para trabalharmos juntos. Pela lei de 2021, nós teríamos as doenças - que já têm a "toxó" -, essa lista de doenças que vocês visualizam e sabem de cor, não é?

A triagem... Existe um desencontro - aí vou ser bem clara, com uma opinião muito clara, minha, técnica - entre o que foi feito como lei e as que existem na prática. Então, isso nos preocupa muito, e estamos agora fazendo um projeto para ajudar o que existe de triagem e, aí sim, poderemos falar de uma forma mais eficiente em ampliação.

Próximo.

Então, aí, só para finalizar, a gente está numa formação de uma câmara técnica da triagem, uma análise de impacto regulatório, pactuação do marco regulatório em si e de incorporação de novas tecnologias no SUS para que a gente possa avançar na triagem neonatal.

Próximo.

Pronto, aí são marcos de incorporação tecnológica para estruturação da etapa 2.

Próximo.

Acho que acabou.

Então, na verdade - eu sei que meu tempo acabou já -, eu gostaria muito de deixar clara esta questão do que é você fazer essa ampliação num Brasil em que a triagem, em muitos estados, não está acontecendo, apesar de alguns terem leis também. A gente pensa num exemplo, mas não dá para replicar isso num país da dimensão do Brasil e com as grandes diferenças que nós temos tanto do ponto de vista financeiro quanto técnico. Então, temos que ampliar, pensando em todas essas situações.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Dra. Helena, a gente agradece a sua participação, inclusive seu esforço para participar da reunião, mesmo a senhora estando longe.

Dra. Helena e demais que estão presentes, esta Comissão é presidida por um ex-Ministro da Saúde, um Senador da base do Governo. A Senadora Mara Gabrilli, Presidente da Subcomissão, é uma pessoa que tem se dedicado muito à causa há muitos anos.

Esta Subcomissão veio mesmo para a gente fazer esse diálogo cada vez mais estreito com o Ministério da Saúde e com todos os entes envolvidos com a pauta, com o tema. E é isto que a gente quer, Dra. Helena: essa aproximação, estar pertinho neste momento em que vocês estão trabalhando a regulamentação da lei. A gente quer, inclusive, ajudar na construção dessa regulamentação. É aqui no Congresso Nacional que a Dra. Joice, do Ministério da Saúde, vai garantir o recurso. Não tem programa, Dra. Joice, sem dinheiro. A gente precisa ser muito claro quanto a isso. Nós não podemos falar num programa deste para alcançar um Brasil imenso, continental, como a senhora disse, tão diverso, com tantas necessidades diversas umas das outras, uma região totalmente diversa da outra, sem dinheiro. É aqui, nesta Subcomissão e nesta Comissão, que a gente vai fazer este debate também para recurso, para verba, para ajudá-los.

Então, esta Subcomissão vem mesmo... Nós estamos no Senado Federal, convidados, todos os convidados queridos que estão aqui, com uma composição extraordinária. Desculpem eu estar me colocando nessa composição, mas eu tenho a honra de estar numa legislatura com Senadores que já foram gestores. Isto faz toda uma diferença: a gente ter Senadores que já foram Governadores, que já passaram pelo Executivo e que têm, Dra. Helena, o olhar de todos os gargalos, de como é lenta a máquina, de como a máquina, às vezes, é morosa e de como é difícil instituir uma política pública.

Então, esta legislatura... A aprovação desta Subcomissão foi muito com este olhar de ajudar os gestores, de fazer - quem sabe? - essa ponte entre os gestores e a sociedade civil, as instituições que estão aqui, os institutos de pesquisa. A gente quer muito que esta Subcomissão seja esse lugar, seja esse fórum de debate, de ponte para ajudá-los a construir a política.

Muito obrigada, Dra. Helena.

Depois eu apresento as perguntas. E as perguntas que não puderem serem respondidas nesta reunião, nós vamos mandar por *e-mail* também, e depois a gente vai deixar disponíveis as perguntas e as respostas para o nosso público.

Na sequência, nós vamos agora ouvir a Dra. Daniela Machado Mendes, Superintendente-Geral do Instituto Jô Clemente.

E eu já vou anunciar, na sequência, o Presidente da Febrararas e, logo depois dele, a nossa Presidente da Aliança Rara.

Dra. Daniela, seja bem-vinda. Dez minutos para a sua exposição.

A SRA. DANIELA MACHADO MENDES (Para expor.) - Boa tarde.

Primeiramente, eu gostaria de agradecer à Senadora Damares e à Senadora Mara Gabrilli por essa discussão tão importante dessa temática, que é vital enquanto a gente fala de diagnóstico precoce e de prevenção. Gostaria também de dar boa tarde a todos os participantes aqui da mesa e a todos os presentes.

Eu tenho uma apresentação, eu vou falando e vou mostrando para vocês.

Eu represento o Instituto Jô Clemente - o Instituto Jô Clemente é a antiga Apae de São Paulo - e vou trazer alguns pontos dos nossos marcos e por que isso nos contextualiza na sua importância enquanto triagem neonatal. Primeiro, nós somos os pioneiros na implantação do teste do pezinho no Brasil. Isso aconteceu em 1976. Então, são 47 anos trabalhando nessa temática.

Além disso, nós somos um serviço de referência credenciado pelo Ministério da Saúde, somos o maior serviço de referência no Brasil em número de exames realizados - realizamos mais de 2,7 milhões exames por ano no Estado de São Paulo - e triamos mais de 341 mil bebês por ano. Também somos os responsáveis, no Estado de São Paulo, por 67% de toda a triagem, tanto das maternidades públicas quanto das privadas do estado, e mantemos uma cobertura muito boa de 98,8%, lembrando a dimensão do nosso estado e a complexidade de logística que ele exige.

No Município de São Paulo, nós somos os responsáveis por 100% da triagem realizada, inclusive da triagem ampliada - sobre a qual que eu vou contar mais para frente e que a gente já está executando - e temos toda uma *expertise* justamente na ampliação dos exames. Há muitos anos, há mais de 15 anos realizamos a triagem ampliada, inicialmente na saúde suplementar e, depois, agora, no Município de São Paulo, na rede pública, para todas as crianças nascidas no município.

Algumas pessoas já falaram aqui - e eu não vou me deter muito nisso - que a triagem neonatal é fundamental para o diagnóstico precoce de várias doenças graves e raras, que podem ser genéticas, metabólicas, enzimáticas e assim por diante, justamente por ela promover um tratamento adequado em tempo oportuno, o.k.? Como já foi falado aqui tanto pela Dra. Maria Teresa quanto pela Dra. Helena e pela Dra. Joice, isso é muito importante e faz todo o diferencial.

A triagem neonatal não é apenas um exame - é muito importante a gente reforçar isso -, mas um grande programa que vai garantir toda essa jornada da assistência dessa criança, desse paciente em toda a rede. Isso é muito importante, por quê? Como eu já falei anteriormente, a gente tem que garantir o tempo hábil de prevenção.

Existem algumas doenças, como, por exemplo, a hiperplasia adrenal congênita, em que, se após 15 dias que você diagnosticar essa criança não for confirmado o seu exame e ela estiver no centro para tratamento, ela pode vir a óbito. Então, vocês vejam a importância desse programa. Ela vai envolver todas as linhas de cuidado para principalmente promover o melhor desfecho. Ela tem várias etapas: começa desde a capacitação da rede de coleta e toda a parte de logística nessa estrutura, então, a gente precisa capacitar todos os enfermeiros, os técnicos, os profissionais que fazem essa coleta, os médicos, toda a estrutura, toda uma logística para que essa amostra chegue no menor tempo possível. Eu sempre falo que a triagem neonatal é uma grande corrida contra o tempo. Então, quanto mais rápido a gente proceder a todo esse processo, melhor será o desfecho dele.

Toda a realização de exames é complexa. Quando nós falamos principalmente da triagem ampliada, ela requer equipamentos, tecnologia de última geração, equipamentos não só enzimáticos como os que são usados nos exames da fase 4, mas principalmente equipamentos de espectrometria de massas, equipamentos de PCR em tempo real, que têm um custo; e não é só o equipamento, mas você precisa de técnicos especializados para isso, precisa de controles de qualidade do laboratório. A gente precisa assegurar que essa amostra sairá com qualidade do laboratório. Além disso, precisa ter todo um serviço de busca ativa.

A triagem é uma grande peneira. Aqueles resultados que derem positivos têm que ser confirmados com exames. Precisa-se fazer a reconvocação dessas crianças. Então, é preciso ter uma busca ativa muito estruturada, que vai entrar em contato com todas essas famílias para que elas retornem ao local de coleta para repetir esse exame e confirmá-lo. Se se confirmar esse exame, você precisa fazer toda uma avaliação, você precisa fazer consultas médicas especializadas, aconselhamento genético e, a partir daí, fazer toda a questão do tratamento e do acompanhamento de toda essa estrutura, com uma equipe multiprofissional altamente especializada.

Vou contar rapidamente aqui para vocês como foi a implantação no Município de São Paulo.

Primeiro, foram utilizados alguns marcos legais, como primeira infância, a política de primeira infância do município, criou-se uma política de apoio às pessoas com doenças raras e seus responsáveis, e, a partir daí, instituiu-se a implantação da triagem no Município de São Paulo, que compreendeu a triagem de 100% das crianças nascidas, algo em torno de 7,2 mil crianças por mês. Eu sei de todo o esforço aqui de Brasília, mas o volume de São Paulo, só de uma cidade, é extremamente monstruoso em toda a sua estrutura.

Além das seis doenças básicas, introduzimos mais 44 doenças, todas as doenças ligadas a erros inatos do metabolismo, galactose, toxoplasmose, Scid e agama... Também fizemos de forma escalonada essa implementação. Não tem como você fazer tudo de uma vez pela complexidade dos demais exames, e não só pela realização dos exames, mas por tudo que eu falei posteriormente, toda a sua necessidade de se instituírem protocolos de tratamento e acompanhamento, dispensação de medicamentos, alguns com custo baixo e outros de alto custo, principalmente de alguns procedimentos que não estão

nos protocolos, não estão definidos dentro do PCDTs. Então, isso é muito importante. E é importante ressaltar que a gente implementou isso na cidade de São Paulo mesmo antes da Lei Federal 14.154 - a gente implantou em dezembro de 2020. Aqui eu trago um pouquinho do total de casos nesses dois anos, trazendo informações de 2021 e 2022. A gente detectou mais de 859 casos confirmados laboratorialmente. Então, é um volume... Lembre que nós estamos falando de doenças raras. Isoladamente são poucas, mas, quando você faz na complexidade como um todo, você tem um reflexo importante. Fazendo a prevenção, evita-se, em muitos casos, o desenvolvimento da deficiência intelectual, sequelas, óbitos, internações de longa permanência, tudo isso que vai fazer elevar o custo dessa pessoa dentro do sistema de saúde. E não é só isso, mas, muito provavelmente, a mãe acaba virando a cuidadora e não vai poder trabalhar. Então, nós vamos perder cidadãos ativos incluídos dentro da nossa sociedade. Esse é um aspecto muito importante também.

Aqui, para que a gente possa finalizar, eu trago justamente os desafios para essa implantação da triagem neonatal. Primeiro, a gente tem que garantir a execução da triagem neonatal atual, das sete doenças, como a Dra. Helena e a Dra. Joice colocaram. Se nós temos ainda alguns estados que não estão conseguindo executar, isso tem que ser feito. A triagem neonatal é um direito garantido no Estatuto da Criança e do Adolescente. Então, isso a gente tem que fazer cumprir. É muito importante que haja fiscalização, indicadores de desempenho...

(Soa a campanha.)

A SRA. DANIELA MACHADO MENDES - ... e monitoramento para garantir toda a linha de cuidado da jornada do paciente. A lei não garante isso, Senadora. Então, a lei precisa compreender não só a execução do exame, mas toda essa linha de cuidado para justamente a gente alavancar tanto o Programa de Triagem Neonatal quanto a política de doenças raras.

Precisa justamente desenvolver todos esses protocolos clínicos, os PCDTs, para essas doenças ampliadas. A grande maioria não tem PCDTs instituídos.

Precisa garantir a execução dos exames confirmatórios, tratamentos específicos, acesso a fórmulas - isso é vital.

Precisa disponibilizar acesso a fórmulas magistrais. O que são as fórmulas magistrais? As farmácias de manipulação... Hoje, a grande maioria dos medicamentos disponíveis é na dispensação para adulto, elas precisam ser manipuladas, e hoje o SUS não contempla as fórmulas magistrais dentro da sua estrutura. Isso é um problema, porque nós estamos falando de bebês que precisam ter esse acesso.

Precisa criar parcerias com centros de referência, de estrutura, para que a gente possa ter todo esse tratamento e acompanhamento por uma equipe multidisciplinar.

Precisa desenvolver um sistema de controle de dados. Hoje a gente precisa de informações. Sem dados, sem pesquisas efetivas, a gente não consegue evoluir nessa implementação. Então, tudo isso é vital.

Precisa auxiliar no envio das amostras. A gente até sabe que hoje os Correios estão aqui. A facilidade da triagem neonatal é justamente para ela poder ser transportada de uma forma fácil, isso se coleta no papel-filtro. Então, isso é vital que aconteça. E que a gente tenha essa ajuda para facilitar e chegar no menor tempo possível.

Precisa desenvolver polos descentralizados para execução desses exames ampliados. Como eu falei, nem todos os estados terão estruturas. E aí poderão ser feitas parcerias, algum tipo de consórcio para que aqueles estados que estão mais preparados possam executar esses exames para os demais.

Precisa implantar telemedicina. É muito difícil a gente encontrar profissionais qualificados. Hoje, na nossa formação médica ou na formação das especialidades, principalmente na questão de doenças raras, isso não é tratado. Então, isso é muito importante. Hoje nós temos - Dra. Maria Teresa depois pode ajudar - cerca de 300 geneticistas...

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. DANIELA MACHADO MENDES - São 405 geneticistas somente no Brasil como um todo. Isso é um limitador na estrutura. Então, a gente precisa usar de outras formas para poder contemplar o país como um todo.

Precisa da revisão do custeio e remuneração. A Dra. Helena já colocou isto: hoje nós temos uma tabela SUS defasada.

E a nossa sugestão é que se crie realmente um GT, um grupo de trabalho com especialistas, sociedade civil, universidades para ajudar e assessorar o Ministério da Saúde nessa empreitada que temos aí no Brasil como um todo.

Finalizo a minha apresentação, agradeço e coloco o Instituto Jô Clemente, o Estado de São Paulo à disposição desta Subcomissão.

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Dra. Daniela. Que alento ver a senhora trazendo algumas sugestões.

A lei é nova, de 2021. Regulamentar uma lei não é fácil. Quem está no serviço público sabe que é difícil aprovar no Congresso, mas a fase da regulamentação é muito difícil. E nós tivemos, logo após a aprovação da lei, um ano eleitoral, quando é mais difícil ainda. A Dra. Joice sabe como funciona. Nós temos aí alguns impedimentos em ano eleitoral. E agora a gente está no ano de 2023, em que o Ministério da Saúde está construindo também o PPA para os próximos três anos, e este é o momento ideal para a gente fazer esta discussão.

E a senhora traz aí algumas situações como: a lei não prevê a linha de cuidado. É por isso que nem toda lei é perfeita, não existe lei perfeita - não existe lei perfeita. Existem leis que, todo tempo, podem ser adequadas. E esta Subcomissão, inclusive, já pode trazer modificações e aperfeiçoamento à lei que institui o programa. Esta reunião aqui já pode contribuir.

E aí, Dra. Joice, quando ela traz lá embaixo a participação de grupo de trabalho, vocês estão na fase da formação das câmaras para discutir a regulamentação. Eu creio que esta Subcomissão ficaria muito feliz em ser convidada a participar dessa construção, dessas câmaras que vocês estão construindo lá, e a Dra. Daniela também traz aí. A senhora observa que é tudo para ajudar mesmo. Essa pauta aqui nos une, ela não nos divide, não nos separa. Se a gente não estiver junto nessa pauta, a gente não vai avançar no programa.

Muito obrigada, Dra. Daniela. Parabéns pelo trabalho que vocês estão fazendo.

Na sequência agora, nós vamos ouvir o Presidente... A conexão do Dr. Antoine caiu? *(Pausa.)*

O Dr. Eduardo, Presidente da Abrasta, pediu uma inversão na ordem de fala dele, porque ele vai precisar sair. A equipe técnica da Comissão concorda e já consultou os demais. Então, nós vamos ouvir agora o Dr. Eduardo Fróes, Presidente da Associação Brasileira de Talassemia (Abrasta).

Muito prazer. Muito obrigada por ter aceitado o convite para estar conosco nesta discussão.

O SR. EDUARDO MAÉRCIO FRÓES *(Por videoconferência.)* - Olá.

Consegue me ouvir, pessoal? *(Pausa.)*

Olá! Boa tarde! Conseguem me ouvir?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Sim, Doutor, estamos ouvindo. *(Pausa.)*

Dr. Eduardo, está nos ouvindo? Dr. Eduardo?

Ele não está ouvindo. *(Pausa.)*

Dr. Eduardo, estamos ouvindo.

Eu vou pedir que a equipe técnica continue o contato com ele.

O SR. EDUARDO MAÉRCIO FRÓES *(Por videoconferência.)* - Vocês estão me ouvindo?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Sim.

Ele é que não está ouvindo. Ele não está tendo retorno. Nós vamos, então, enquanto a equipe técnica conversa com ele, voltar a ordem de fala...

O SR. EDUARDO MAÉRCIO FRÓES (Para expor. *Por videoconferência.)* - O.k. Eu tenho uma apresentação. Vocês vão projetar, por gentileza?

Eu gostaria de aproveitar a oportunidade para agradecer à Senadora Mara Gabrielli e à Senadora Damares por este importante espaço e a todos que estão aqui participando deste momento.

Para nós, pacientes de doenças raras, é um momento importantíssimo para que a gente possa realmente avançar na questão do diagnóstico precoce para essas doenças, especialmente para a talassemia. É muito importante que se tenha esse diagnóstico rápido, precoce, para que a gente possa tratar com qualidade e dignidade todos os nossos pacientes dessa doença rara também que é a talassemia.

Eu tenho dois eslaides, na verdade. Se puderem...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - O senhor vai ter que compartilhar daí. Consegue?

O SR. EDUARDO MAÉRCIO FRÓES *(Por videoconferência.)* - ... por gentileza, projetar. *(Pausa.)*

Eu não consigo ouvir nada de vocês. *(Pausa.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Dr. Eduardo, nós vamos passar para o próximo. O senhor fala na sequência.

O SR. EDUARDO MAÉRCIO FRÓES *(Por videoconferência.)* - Ah, eu preciso projetar...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Ele entendeu? *(Pausa.)*

O.k. Então, vamos deixar mudo o microfone dele. O.k.

Na sequência, nós vamos ouvir o Presidente da Febrararas, o Dr. Antoine Daher.

Muito prazer. Obrigada por estar conosco neste importante debate.

O SR. ANTOINE DAHER *(Para expor. Por videoconferência.)* - Boa tarde a todos. Boa tarde, Senadora Damares.

Muito obrigado pela oportunidade. É uma honra estar aqui, com todos vocês.

Quero cumprimentar todos os representantes da sociedade médica, da sociedade civil, o representante do Ministério da Saúde e a nossa querida também Senadora Mara Gabrielli, que não pôde estar junto.

Este assunto é muito importante para todos nós.

Eu vou compartilhar aqui a minha apresentação para a gente iniciar o debate, a discussão.

Qual é o estágio atual da implementação do Programa Nacional de Triagem Neonatal referente à aprovação do Projeto de Lei 14.154, de 2021?

Nós sabemos que a lei amplia de seis doenças para mais de cinquenta doenças a serem triadas no Programa de Triagem Neonatal. E isso tem que ser realizado a partir de 48 horas até o quinto dia de vida do bebê. O exame é fundamental para o diagnóstico das patologias raras, cujo índice de mortalidade é de até 30% antes de cinco anos de idade.

Falando especificamente também da AME, a AME, das doenças raras, especialmente a AME tipo 1, é a que mata mais crianças abaixo de dois anos de idade. Então, a maior causa da mortalidade infantil se refere às doenças raras genéticas.

Esses distúrbios são assintomáticos ao nascimento, e a detecção e o tratamento de forma precoce podem evitar sequelas e aumentar a qualidade de vida da criança, além de que, no momento em que a gente faz um diagnóstico precoce, temos um plano de manejo correto, e o SUS vai gastar menos e vai gastar certo. Hoje o SUS gasta mais e trata menos. Então, nós vamos evitar comorbidades irreversíveis, danos degenerativos e morte precoce.

No Brasil, a triagem neonatal sanguínea, conhecida popularmente como teste do pezinho, foi incorporada ao SUS em 1992, por meio da publicação da Portaria nº 22, de 15 de janeiro de 1992, fazendo valer a obrigatoriedade de realização do teste do pezinho em todos os recém-nascidos vivos, analisando, no início, a fenilcetonúria e o hipotireoidismo congênito.

Em 2001, foi criado o Programa Nacional da Triagem Neonatal (PNTN), e houve o aumento do número das doenças triadas, e o processo foi, então, ampliado, passando a envolver, além da realização do exame laboratorial, a confirmação, o tratamento e o acompanhamento dos pacientes. É disso que nós precisamos falar bastante sobre.

Esse programa foi implantado em três fases, de acordo com o nível de organização e a cobertura de cada estado, e possibilitou o rastreio para quatro doenças: a Fase I, que contemplou o diagnóstico de fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito; a Fase II, diagnóstico de hemoglobinopatias incluído aos testes da Fase I; e a Fase III contemplou diagnóstico de fibrose cística aos demais testes preconizados no programa. Em novembro de 2013, foi incorporada a triagem de hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase, compondo a Fase IV do programa.

Quanto mais tempo passa sem tratamento, piores são as consequências, todos nós sabemos disso.

Ainda não está incluído no Programa de Triagem Neonatal (Etapa 3 da Lei 14.154) o diagnóstico da mucopolissacaridose do tipo II, por exemplo. Hoje, no Brasil, para a gente ter esse diagnóstico, em média, leva de quatro a cinco anos, sabendo que é uma doença degenerativa, progressiva, multissistêmica. Então, quando é feito o diagnóstico, normalmente o paciente já degenerou de uma tal maneira que fica difícil aproveitar o benefício de um tratamento ou de um manejo multidisciplinar.

O cenário... Hoje vamos falar do cenário do Distrito Federal, que foi falado. O laboratório do Hospital de Apoio processa, por mês, em média, 4,5 mil exames, que podem detectar até 53 doenças, que são fundamentais para garantir a qualidade de vida de um paciente. Então, ele virou hoje - o Distrito Federal - uma referência, no Brasil, de triagem neonatal ampliada. A partir de 2008, ele passou a realizar esse teste ampliado. Foi falado sobre isso, e, então, não vou entrar em detalhes, para não repetir o mesmo que foi falado no início.

Agora nós vamos falar do cenário atual no Brasil. Nós temos pouca divulgação sobre a triagem neonatal, e, por isso, não tem muita orientação para as mães que recebem alta hospitalar antes das 48 horas de vida do bebê ou que estão em

maternidades que não são postos de coletas. O programa brasileiro tem cobertura bastante heterogênea entre os estados. Para melhorar esse índice, é necessário campanhas visando a uma maior divulgação da importância da triagem neonatal e da adoção do terceiro dia de vida dos recém-nascidos como sendo o dia da triagem neonatal, como já instituído em outros países - a França já adota o terceiro dia como dia de triagem neonatal. Há necessidade de que haja uma maior orientação às mães ao receberem alta hospitalar. O papel da Estratégia de Saúde da Família é fundamental para auxiliar no monitoramento desse retorno para a coleta. Isso é superimportante. E o papel do Ministério da Saúde é fazer, eu acho, uma divulgação proativa sobre triagem neonatal. Nós precisamos ter campanhas direto para engajar as mães para que possam garantir que seus filhos façam o teste do pezinho.

Por que a gente fala tanto de triagem neonatal? Por que é tão importante para nós em relação a doenças raras, doenças genéticas? Se nós queremos mudar o cenário nas doenças raras no país e dar uma vida e qualidade de vida para os pacientes, para os recém-nascidos que fazem teste do pezinho e têm um diagnóstico de uma doença rara genética, nós precisamos olhar o teste do pezinho como um dos nichos importantes para terem acesso a um tratamento digno esses pacientes, a um manejo correto e rápido. E, para isso, o diagnóstico precoce a que o teste do pezinho vai nos levar é superimportante para termos um plano de manejo.

Qual é a atual situação hoje no país e por que esse modelo que eu trago aqui e que é chamado Casa dos Raros - nós vamos falar sobre isso rapidinho?

Hoje, na atual situação no Brasil, desde os primeiros sintomas até ter um plano de manejo, o paciente fica no sistema em torno de três anos para passar por todos os profissionais de saúde, ter o diagnóstico confirmado, fazer todos os exames necessários e ter um plano de manejo correto. Isso é se tiver sorte também, porque, muitas vezes, ele morre na fila. Aliás, 30% dos que estão na fila hoje morrem antes de chegar a um especialista. Hoje, o nosso Sistema Único de Saúde, que salva todos os brasileiros - e a gente se orgulha desse sistema -, precisa ser modernizado para ser mais sustentável e mudar o cenário dos pacientes raros, porque hoje o paciente raro, para ele chegar ao primeiro especialista, em qualquer estado ou em qualquer município, leva em torno de um ano e meio a dois anos para ser atendido pelo primeiro especialista. Depois de ser atendido, esse especialista passa para ele uma série de exames. Ele vai lá para marcar o retorno, e o retorno mínimo é de nove meses a um ano. Então, se houver sorte e o especialista acertar em cheio, ele consegue o primeiro diagnóstico com três anos de idade. Nesse tempo todo, com certeza, o paciente degenerou de tal maneira que não consegue nem aproveitar um plano de manejo ou morreu na fila. Isso nós precisamos mudar.

Por isso, aqui eu trago para vocês um modelo, porque não adianta a gente... Como a Daniela, a nossa querida amiga e parceira do Instituto Jô Clemente, falou, a triagem neonatal não é apenas um diagnóstico; é um programa que visa garantir a jornada do paciente no tempo hábil de prevenção. Então, temos de encurtar a jornada do paciente para dar dignidade e sobrevida para esses pacientes. É acertar em cheio. Hoje a gente chega, às vezes, a fazer 20 cirurgias para um paciente que está internado há anos; e ele morre no leito do SUS, fazendo 20 cirurgias, tratando consequências sem entender da causa. Por isso, não adianta eu falar de acesso, não adianta eu falar de incorporação de medicamento sem estabelecer um padrão ouro de triagem neonatal no nosso país, em todos os cantos do Brasil, porque, no momento que eu descubro o que é que aquele recém-nascido tem, consigo manter montar um plano de manejo. Então, a Casa dos Raros, que é o primeiro Centro de Atendimento Integral e Treinamento em Doenças Raras, que foi inaugurada em Porto Alegre este ano, em fevereiro, traz a proposta de trabalhar de uma forma integral, fazendo diagnóstico precoce, atendendo, através de equipe multidisciplinar, de uma forma interdisciplinar esse paciente.

O que acontece quando o paciente procura a gente desde os primeiros sintomas? Uma assistente social, via telemedicina, entra em contato com aquele paciente, coloca-o, via telemedicina, numa consulta, junto com os médicos. Quando ele chega à Casa dos Raros, ele já sabe qual exame vai fazer, por quantos profissionais de saúde vai passar no mesmo dia. Aquilo que leva, no sistema de saúde, hoje, da forma padrão, anos ele passa no mesmo dia. Depois que sai o resultado dos exames e tem o diagnóstico certo, a Casa dos Raros prepara o plano de manejo. Depois de preparado o plano de manejo, esse paciente volta à cidade onde reside ou ao centro onde é tratado, com o plano de manejo correto, para seguir no tratamento correto. Se aquele centro que o trata precisa de um treinamento, nossa equipe, a equipe da Casa dos Raros, dá, via telessaúde, todo o tratamento e toda a orientação necessária. Então, o modelo atual, hoje, leva de um mês a dez anos para ter plano de manejo, mas nós vamos fazer, dos primeiros sintomas até o plano de manejo, até o tratamento, em dez semanas na Casa dos Raros.

E há uma notícia muito legal que eu quero passar para vocês. Nos primeiros seis meses de testes, de acompanhamento dos pacientes lá, de diagnóstico, de plano de manejo, o Congresso de Genética Médica apontou que a média de diagnóstico de paciente raro leva em torno de cinco anos a quatro meses e que, na Casa dos Raros, a média de diagnóstico dos nossos pacientes é de 41 dias. Isso é que é dar dignidade para esses pacientes. Nós não podemos deixar aquele paciente morrer na fila.

Este é o apelo a todos os presentes, e aqui eu sei que todos os envolvidos são *experts* no assunto: nós precisamos ter um modelo no Brasil para reverter essa história dos pacientes, para mudar essa história, que só está trazendo prejuízo para ambos, seja para o paciente, seja para o sistema, que sangra muito, sem ter a resposta certa. Então, precisamos trabalhar juntos para avançar mais, o quanto antes, nesse Programa Nacional de Triagem Neonatal. O Ministério da Saúde precisa conversar, esse departamento do programa de triagem tem que conversar com a Conitec sempre também, para antecipar e implementar no teste do pezinho aquelas doenças que já têm tratamento. Essas têm que ter urgência, porque elas já têm tratamento. E hoje nós estamos falando de alguns tratamentos que são considerados cura, tipo terapia gênica: se é descoberto o diagnóstico no primeiro mês e é aplicada uma terapia gênica, ela é considerada uma cura para aquele paciente, é vida normal.

Outro projeto que também estamos querendo levantar em São Paulo no próximo ano é o primeiro hospital do mundo totalmente integrado - que vai trabalhar em parcerias e vai atender com certeza 60% de SUS - que vai ser o Hospital dos Raros, que é o primeiro modelo de atendimento integral a esses pacientes para doenças raras.

O Brasil, na ponta, está avançando muito, seja em pesquisa, seja em centros qualificados, mas precisamos juntar esses esforços, conversar mais. Nosso Congresso Nacional é a base de implementação de todas essas políticas públicas, e nós dependemos também do aval e do trabalho do Executivo, do Ministério da Saúde.

Muito obrigado a todos vocês.

E uma boa discussão para todos.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Presidente. Obrigada. Ouvir vocês sempre é um desafio. A fala do senhor nos incomoda e nos traz esperança também. Muito obrigada. Fiquei olhando a imagem do hospital, um hospital para os raros, e fiquei aqui incomodada, olhando para o representante dos Correios. Eu vou ter um hospital dos raros em São Paulo, e de São Paulo de Olivença, no interior do Amazonas, até Manaus são três dias de barco. E essas amostras que eu vou buscar lá em São Paulo de Olivença, como é que elas estão chegando ali, ao laboratório? É realmente um país de grandes desafios. É realmente... Inclusive, estando no Legislativo, é muito cômodo, Dra. Joice, eu estar aqui no Legislativo e cobrar um monte de vocês, do Executivo, mas é um país de grandes desafios. E a gente vai ouvir daqui a pouco os Correios para nos explicarem... Sonhar com o hospital em São Paulo e sonhar com a coleta lá no interior do Marajó, por exemplo, como dar essas respostas a todos, a todas as crianças do meu país?

Muito obrigada, Febrararas. Muito obrigada. E o senhor disse que o Brasil está avançando em todas as áreas - na pesquisa, nos laboratórios, na tecnologia -, mas eu preciso trazer o Parlamento para esse avanço. Esta Subcomissão é um avanço. Esta Subcomissão é uma resposta para todos vocês que lutaram tanto, porque o tema vai estar na pauta, todos os dias, no Senado Federal. Então, esta Subcomissão também já pode servir como conforto, como esperança para todos os senhores que estão militando na causa há muitos anos.

O nosso Dr. Eduardo já conseguiu organizar a parte técnica. Então, agora nós vamos ouvi-lo, na sequência, e a Abrasta vai dividir o tempo entre duas pessoas: o Eduardo Maércio Fróes e a Monica Pinheiro de Almeida Verissimo.

Sr. Eduardo, seja bem-vindo. Obrigado por ter aceitado o convite para estar conosco.

O SR. EDUARDO MAÉRCIO FRÓES (Para expor. *Por videoconferência.*) - Olá, pessoal. Boa tarde novamente.

Desculpem o problema técnico que a gente teve aqui, mas eu não estava conseguindo ouvir vocês.

Quero parabenizar esta iniciativa de audiência pública, Senadora Damares, Senadora Mara Gabrilli; e cumprimentar também a Dra. Joice, minha amiga de caminhada de longas datas, por estar representando todas essas associações neste momento.

Aqui é importante a gente trazer o cenário da importância da triagem neonatal para todos os pacientes com talassemia.

E aqui eu vou falar só um pouquinho que a gente não tem conflito de interesse e que somente está como Conselheiro Nacional de Saúde, no segmento dos usuários.

Vou falar um pouquinho da Abrasta. Fundada em 6 de agosto de 1982, é um grupo de pais de pessoas com talassemia. Então, somos uma entidade beneficente, sem fins lucrativos, e membros da Federação Internacional de Talassemia (TIF). E a gente trabalha aí para acesso ao tratamento de qualidade e ao tratamento em tempo oportuno, apoio ao paciente, pesquisa, *advocacy*, educação e informação. E estamos aí nos espaços de controle social do nosso país.

Aqui são as principais barreiras e dificuldades, mas eu não vou trazer essa problemática, porque a Dra. Monica vai tratar um pouquinho desse assunto.

A minha fala em si é para dizer a vocês da importância da triagem neonatal para todos os nossos pacientes com talassemia. Nós temos pacientes que entram num sistema transfusional logo após o seu nascimento, sem ter o diagnóstico correto da talassemia em si. Ele começa a fazer as transfusões de sangue, mas não fecha o diagnóstico, porque, muitas vezes, o teste do pezinho é feito na sua localidade, mas ele não tem acesso a esse resultado, e o diagnóstico não fecha. Então, esse diagnóstico, que lá, no passado, há 43 anos... Eu só fui receber o diagnóstico de talassemia *major* quando eu tinha 4 anos de idade. Hoje isso ainda acontece. Nós temos pacientes que fecham o seu diagnóstico de talassemia depois de um, dois anos. Então, isso não é aceitável no nosso país.

A Senadora Damares falou do problema demográfico que a gente tem no nosso país, e eu concordo muito com isso. O Brasil é um país muito grande, e, então, isso dificulta o diagnóstico, o acesso adequado ao tratamento, mas são barreiras que a gente precisa superar e que já deveriam estar superadas.

Eu fico muito grato por esta audiência pública, por esta oportunidade de trazer e dar visibilidade a todos os nossos pacientes com talassemia. Então, muito obrigado.

Eu passo agora à fala técnica, para que a Dra. Monica possa nos representar. A Dra. Monica é membra do nosso Comitê Médico Científico. Queria agradecer também à Dra. Monica por estar aqui nos representando tão bem.

Muito obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Muito obrigada, Presidente Eduardo.

Para quem está entrando agora e nos acompanhando, ele é o Presidente da Associação Brasileira de Talassemia (Abrasta). A gente está ali com o endereço da Abrasta... Estava ali o *site*.

E nós vamos ouvir agora a Dra. Monica, que é membro do Comitê Científico da associação.

Dra. Monica.

A SRA. MONICA PINHEIRO DE ALMEIDA VERISSIMO (Para expor. *Por videoconferência.*) - Obrigada a todos por estar aqui presente. É uma honra para mim falar sobre a talassemia.

Sou hematologista e hemoterapeuta pediátrica, trabalho no Centro Infantil Boldrini e faço parte - sou coordenadora - também da Câmara Técnica das Talassemias do Ministério da Saúde - e a nossa querida Dra. Joice também nos prestigiou em relação à talassemia.

Eu vou falar aqui um pouquinho, rapidamente, sobre o que é a talassemia, quais são esses gargalos na triagem neonatal e por que é importante fazer um diagnóstico precoce.

Como o Eduardo já mencionou, é uma doença rara, ela é autossômica recessiva. Quando é alfa-talassemia, existe uma diminuição na produção das cadeias de globina. A globina é a proteína que carrega o oxigênio do sangue, e, então, é fundamental que essa globina, que essa cadeia esteja adequada para que o indivíduo se desenvolva de forma adequada. Se não existe a cadeia alfa, é alfa-talassemia; se não existe a cadeia beta, é beta-talassemia. Com tudo isso em mente, a gente pode ter desde pessoas que apenas portam o gene, a mutação que fez essa deficiência, até pessoas que tenham doenças graves e que podem impactar, evoluindo até para óbito neonatal.

E, com tudo isso em mente, a talassemia é uma doença que tem hoje - esses dados são do Ministério da Saúde, da Coordenação do Sangue, de 2015, mas são dados ainda recentes -, como a gente estima, ao redor de mil pacientes no país, contemplando a beta-talassemia maior, a intermediária e a doença da hemoglobina H.

Vocês podem ver que a distribuição é nacional. Então, o nosso problema ocorre em todos os estados. O diagnóstico da talassemia também pode estar presente nas pessoas em todos os estados do país, porque essa herança vem basicamente dos países do Mediterrâneo - no caso da beta-talassemia -, da Ásia, mas também essa herança da alfa-talassemia vem do Sudeste Asiático. E a gente sabe hoje que o país nosso recebe uma população grande de migrações, e, então, nós temos a possibilidade de ter essa doença rara no nosso país. Aqui a gente tem, como falei, mais ou menos mil pacientes - estimamos. E é importante o diagnóstico precoce. Por que é importante o diagnóstico precoce? Porque essas crianças devem receber tratamento adequado. O primeiro tratamento é a questão da transfusão de sangue, e elas devem receber de forma sistemática essa transfusão de sangue.

Em relação à hereditariedade, só para vocês saberem, é uma doença recessiva, e, então, a cada pai que tenha pai e mãe com traço talassêmico, no caso da beta-talassemia, a gente tem 25% (*Falha no áudio.*)...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Eu acho que a conexão... Voltou, Dra. Monica? (*Pausa.*)

Não. A conexão caiu, que pena. Muitas pessoas não conhecem a doença, mas nós vamos deixar o espaço dela para ela voltar, se der tempo, no final. Que pena, Dra. Monica! Que pena!

Nós estamos recebendo muitas perguntas, e as perguntas agora vêm da Bahia, de Minas, de Mato Grosso do Sul, do Rio de Janeiro. A maioria das perguntas é destinada ao Ministério da Saúde, Dra. Joice. Se a gente não conseguir respondê-las hoje, nós vamos encaminhá-las para a senhora responder, mas há um comentário feito por Jacira Pereira, do Rio de Janeiro, que faz um diálogo perfeito com a fala do Presidente da Febrararas. D. Jacira fala o seguinte: "[...] [Se] a principal meta da assistência neonatal é propiciar aos recém-nascidos [...] [boas] condições de vida, por que muitas mães ainda desconhecem?". É a campanha do Ministério da Saúde que foi pedida ali pelo nosso Presidente da Febrararas.

Na sequência da ordem de fala, nós vamos ouvir agora a Amira Awada - acho que é assim que fala, não é, Amira? -, Coordenadora da Aliança Brasileira de Associações e Grupos de Apoio a Pessoas com Doenças Raras (Aliança Rara); na sequência, o José Simon, Professor Associado do Departamento de Puericultura e Pediatria da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto; e depois, na sequência, a Fátima Braga Vaz, Presidente do Coletivo AME, que está aqui na mesa com a gente.

Amira, seja bem-vinda. E muito obrigada por ter aceitado o convite.

A SRA. AMIRA AWADA (Para expor. *Por videoconferência.*) - Eu é que agradeço, Senadora. É um prazer.

Gente, eu sempre apanho dessa apresentação. Esperem que eu vou abrir a outra, porque vai ser mais fácil.

Agradeço a oportunidade de estar falando aqui com vocês, ainda mais sobre este tema, que é extremamente importante para nós como instituição.

A Aliança Rara é um grupo que foi criado...

Se eu conseguir achar a apresentação, vou mostrar para vocês. Talvez essa seja a minha última apresentação como Coordenadora da Aliança Rara, porque eu não consigo apresentar. Perdão. De novo. Vamos tentar de novo.

A Aliança Rara é uma instituição que surgiu em 2012, quando a gente percebeu que seria muito mais fácil conseguir algumas conquistas no âmbito das políticas públicas se a gente se organizasse como grupo, mas ainda sem um CNPJ, que só surgiu em 2022. O grande foco da nossa instituição é trabalhar em parceria para que a gente cresça como país, para que a gente fomente políticas públicas factíveis, que possam ser executadas da maneira adequada, e para que as pessoas que têm doenças raras tenham direito a uma saúde inclusiva e igualitária.

Os nossos representantes estão em todas as partes do Brasil, como vocês puderam ver.

Eu não vou perder tempo com a minha apresentação, porque muita gente já falou muita coisa sobre a importância da triagem.

Vocês estão me ouvindo bem?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Sim, nós estamos ouvindo e elogiando, porque a sua apresentação está linda. Pode continuar.

A SRA. AMIRA AWADA (*Por videoconferência.*) - Obrigada. Eu estou apanhando dela e acho que é melhor deixá-la de lado. (*Risos.*)

A Aliança Rara é um grupo com mais de cem associações e grupos não formalizados. Hoje, a gente entende que trabalhar em conjunto com todos os pares é a única forma - vai cair o mundo aqui em Guarulhos, desculpem - de garantir que a gente tenha sucesso na execução de políticas públicas.

Quando a gente fala de triagem neonatal, é uma luta que a gente - eu vou falar como Presidente do Instituto Vidas Raras por um minuto - já tem oficialmente há 12 anos. E a Aliança Rara, que logo depois surgiu, também abraçou essa luta, assim como tantas outras associações, como as que estão presentes - a Simone, a Lauda, o Antoine Daher, e a Vidas Raras -, também têm essa luta há muitos anos para garantir que o Programa Nacional de Triagem Neonatal seja bem executado e para que, progressivamente, ele seja ampliado. A gente, como país, tem a responsabilidade - eu posso até dizer a responsabilidade continental, porque a gente acaba sendo referência para a América Latina - de ampliar a triagem neonatal, de fazer com que esse programa seja extremamente bem executado e que avance de acordo com o avanço das tecnologias.

Hoje, o Brasil já possui várias tecnologias incorporadas para doenças raras, como o Antoine falou sobre o mucopolissacaridose do tipo 2, para o que já se tem o transplante de célula-tronco incorporado, já se tem a terapia incorporada, já se veem outras pesquisas clínicas, mas hoje a gente ainda não tem o diagnóstico. Então, a gente precisa falar também... Eu sei que, quando a gente fala de saúde, a gente precisa falar de dinheiro, a gente precisa falar de economia, e o

Programa Nacional de Triagem Neonatal é um dos únicos programas em que a gente pode falar de prevenção: prevenção de doença, prevenção de agravamento, prevenção de gastos.

A gente sabe que a lei... E a gente tem ouvido, até mesmo da Dra. Joice, em várias reuniões, do pessoal da SBteim... E a gente sempre tenta conversar com todos os pares para que a gente seja mais um apoio para que isso aconteça, para que a gente cobre dos estados e dos municípios que o que já está incorporado e determinado seja executado da maneira adequada, para que os recursos que são repassados, ainda sem forma de controle obrigatório, para os municípios e estados sejam executados. Isso, para mim, seria um grande marco e uma grande mudança para que a triagem neonatal evolua. Ter um repasse de verba marcado, de que o gestor municipal ou estadual precise prestar contas... Hoje é uma verba que não vai marcada para os estados e para os municípios; então, ela acaba se perdendo dentro de um repasse de MAC. Então, a gente precisa começar a ter essa discussão e evoluir sobre isso.

Trazendo um pouco do anseio do meu grupo, a triagem neonatal vem para mudar o futuro, o futuro das crianças que estão por vir, o futuro das famílias que podem ter o diagnóstico de uma forma menos traumatizante, com menos sequelas, sem precisar passar por, no mínimo, dez, quinze médicos, sem precisar esperar cinco anos, como foi falado anteriormente. A gente tem pessoas que esperam, no mínimo, dez anos para conseguir um diagnóstico e descobrir que tinham tratamento. A gente pode falar de pessoas que foram diagnosticadas com fibrose cística apenas na fase adulta, porque deram azar de não terem pegado o ano da triagem em que a fibrose cística estava incorporada.

A gente sabe que a ampliação demanda muita discussão e muita conversa para que ocorra de uma maneira adequada e para que ocorra de uma maneira sustentável, tanto para os estados como para os municípios e para o Governo, para a gente pensar também em como absorver esses diagnósticos, como tratar, como encaminhar essas crianças e essas famílias também, porque a gente precisa pensar que um diagnóstico não afeta só aquela criança, vai afetar todo o âmbito familiar, mas a gente não pode ficar com medo das dificuldades para tomar esse passo. A gente sabe que, infelizmente, existem várias etapas e vários obstáculos para que isso aconteça, para que o que já está incorporado seja bem executado, mas as associações da sociedade civil estão aqui para ajudar os gestores a cobrarem, a monitorarem e a fazerem com que isso aconteça da maneira adequada. Usem-nos, peçam nossa ajuda, demandem de nós essas questões, porque nós estamos aqui para fazer com que isso aconteça, nós estamos aqui para ser um braço do Ministério da Saúde, das sociedades médicas, do Jô Clemente, de todos os que estão envolvidos nessa luta.

Eu agradeço realmente a oportunidade de falar para vocês. Eu sou uma pessoa que normalmente não usa todo o tempo - eu não sei se ainda eu tenho muito tempo. Eu gostaria realmente de agradecer à Comissão, parabenizando-a, por esta audiência pública; e de colocar a Aliança Rara e todos os seus coordenadores e participantes à disposição para discutir e trabalhar para essa expansão, para a triagem neonatal e para que o programa seja extremamente bem executado, para que a gente possa falar de ampliação e para que a gente garanta que os próximos Senadores, os próximos Deputados, os próximos médicos, os próximos professores possam ter um futuro brilhante, porque a triagem neonatal vem para garantir esse futuro.

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Amira. Obrigada mesmo. Você contribuiu muito com o nosso debate hoje.

Na sequência, a gente vai ouvir, porque houve um pedido de troca de falas aqui, o Prof. José Simon Camelo Junior, Professor Associado do Departamento de Puericultura e Pediatria da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto.

Dr. Maurício, na sequência, vai ser o senhor. Nós queremos muito ouvir os Correios.

Dra. Tania, também na sequência, é a sua fala.

Prof. José Simon, muito obrigada por estar aqui. Nós estamos ansiosos para ouvi-lo.

O SR. JOSÉ SIMON CAMELO JUNIOR (Por videoconferência.) - Olá, boa tarde a todos.

Vocês estão vendo a minha apresentação, ou não está em modo de tela toda ainda? (Pausa.)

Conseguem me ouvir?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Estamos sim, Professor. Estamos ouvindo bem. Pode continuar.

O SR. JOSÉ SIMON CAMELO JUNIOR (Por videoconferência.) - Estão vendo a apresentação?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Também estamos vendo a apresentação. Pode continuar.

O SR. JOSÉ SIMON CAMELO JUNIOR (*Por videoconferência.*) - O.k.

Em primeiro lugar, eu gostaria muito de agradecer a oportunidade à Senadora Damares, à Senadora Mara Gabrielli e, muito em particular, ao Senador Flávio Arns, a quem devo a gentileza do convite e a oportunidade de estar aqui...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Professor, Professor, coloque em modo de apresentação. Senão, os eslaides não vão passar.

O SR. JOSÉ SIMON CAMELO JUNIOR (*Por videoconferência.*) - Vou tentar novamente aqui. Vamos ver. (*Pausa.*)

Vou fazer novamente, um minutinho. Eu também apanho bastante dessas coisas aqui.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Amira, não foi só você, viu?

O SR. JOSÉ SIMON CAMELO JUNIOR (*Por videoconferência.*) - Agora sim?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Equipe técnica, não? (*Pausa.*)

Ainda não, Professor.

O SR. JOSÉ SIMON CAMELO JUNIOR (*Por videoconferência.*) - Não?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Tem que compartilhar novamente a sua apresentação.

O SR. JOSÉ SIMON CAMELO JUNIOR (*Por videoconferência.*) - Vou fazer isso. (*Pausa.*)

Está parecendo que está falhando aqui o compartilhamento. (*Pausa.*)

Não está aparecendo ainda, não é?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Não. Ainda não.

Enquanto o Professor vai se organizando, eu quero informar a todos que estão nos acompanhando que todas as apresentações ficam disponíveis depois no *site* do Senado. Aqui no *site* da nossa Comissão, todos poderão ter acesso às apresentações que foram feitas e que foram mostradas aqui hoje.

Conseguiu, Professor?

O SR. JOSÉ SIMON CAMELO JUNIOR (*Por videoconferência.*) - Eu consigo aqui no meu, mas eu acho que não está aparecendo para vocês.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Não, não está.

O SR. JOSÉ SIMON CAMELO JUNIOR (*Por videoconferência.*) - Posso passar no modo normal de apresentação aqui?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Sim.

O SR. JOSÉ SIMON CAMELO JUNIOR (*Por videoconferência.*) - Vocês estão vendo aí?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Se o senhor conseguir, pode, sim.

O SR. JOSÉ SIMON CAMELO JUNIOR (*Por videoconferência.*) - Vamos ver.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - O.k., pode ser.

O SR. JOSÉ SIMON CAMELO JUNIOR (Para expor. *Por videoconferência.*) - Eu acho que eu consigo. Então, vamos lá.

Agradecendo mais uma vez a oportunidade, eu gostaria de dizer que a minha fala foi muito facilitada pela apresentação da cara colega Dra. Helena Pimentel, uma grande colega nas lutas da triagem neonatal pelo país, e da Daniela também. Eu acho que as duas foram muito felizes nas suas colocações e acredito que é o que a minha colega da USP também que é a Dra. Tania Bacheга pensa em termos de triagem neonatal no país. Então, o nosso questionamento seria especificamente em relação à fase atual, se é possível implementar - e a gente está falando aqui da Fase II.

Eu também gostaria de dizer que não tem nenhum conflito de interesse nesta apresentação.

Nessa Fase II, nós estaremos introduzindo a triagem neonatal da galactosemia, de doenças de aminoácidos, entre as quais existem as doenças do ciclo da ureia, síndromes orgânicas e os defeitos de beta-oxidação de ácidos graxos.

A triagem neonatal já tem um caminho longo, de mais de 60 anos. E essas triagens que são feitas no país são as mesmas que o mundo faz e definiu até os anos 80, início dos anos 90, ou seja, a gente está aproximadamente 20, perto de 30 anos atrasados na ideia da expansão neonatal.

Eu gostaria de dizer a vocês que a Organização Mundial da Saúde, em 1968, definiu uma série de critérios desses pesquisadores chamados Wilson e Jungner, que são os princípios de detecção precoce de doença em triagem neonatal no país. E esses princípios dizem que a doença deve ter a sua incidência conhecida, deve ser um problema conhecido de saúde pública no país e deve, do ponto de vista de custo-efetividade, ser válido colocar a triagem, no caso do Brasil, dentro do Programa Nacional de Triagem Neonatal. Infelizmente isso não tem sido feito no nosso país, e muito da triagem tem sido incluído por conta de *lobbies* que vêm acontecendo. O segundo grande momento da triagem neonatal no mundo veio nos anos 90 com a expansão, com a utilização da metodologia de espectrometria de massa em tandem, que é algo que nós vamos abordar um pouquinho à frente.

A primeira doença de que nós gostaríamos de falar para vocês é a galactosemia, que é uma doença que eu tenho estudado há mais de dez anos e de que tenho várias publicações a respeito.

A galactosemia é uma doença que tem um tratamento muito fácil: apenas exclusão da galactose da dieta, um tratamento dietético. E nós conseguimos definir a incidência da doença em aproximadamente um caso a cada 19 mil nascidos no país. E precisa-se, para isso, fazer a triagem no método enzimático-colorimétrico ou fluorimétrico e, posteriormente, a análise da enzima para doença clássica ou estudos de biologia molecular, que vão exigir equipamentos. Esses colorimétricos, fluorimétricos e o Spectramax vão custar na casa de US\$60 mil a US\$100 mil cada, o que cada centro de referência tem que ter à sua disposição.

Como dissemos, definimos a incidência da doença no Estado de São Paulo de um para 19 mil; no Estado da Bahia, em um projeto de que nós participamos e que foi premiado recentemente, está na casa de um para 13 mil. E nós demonstramos, com uma parceria com a Faculdade de Economia e Administração aqui de Ribeirão Preto, em um trabalho publicado nos Cadernos de Saúde Pública, estudo de custo-benefício, mostrando que, dependendo da incidência da doença e da taxa de juros da economia, existe um ganho real do ponto de vista financeiro, porque esses indivíduos, uma vez triados, vão se tornar indivíduos que estudam, trabalham e vão ser produtivos para sociedade. Então, existe custo-efetividade para o tratamento da galactosemia, para rastreio e tratamento da galactosemia no país.

Quando se fala em espectrometria de massa em tandem, aí nós já estamos falando de algo muito mais complexo, de um equipamento que custa entre R\$1,5 milhão e R\$2 milhões - é esse equipamento do meio, que eu mostro aqui para vocês -, que exige uma infraestrutura adequada de temperatura, de geração de nitrogênio, de bombas de vácuo, de parte elétrica bem definida, de uso de argônio. A manutenção é cara. Ele precisa de um *backup*, porque, se esse aparelho quebra, ele pode ficar meses parado, atrapalhando a ocorrência da triagem neonatal nessas crianças; e precisa de equipamentos de apoio, como cromatógrafo gasoso de espectrometria de massas, para confirmar os diagnósticos quando os diagnósticos não têm que ser confirmados por biologia molecular.

E lembro também que a Etapa 3 de implantação das doenças lisossomais vai exigir a utilização também de um espectrômetro de massa em tandem, mas que terá que ser um aparelho voltado especificamente para essas plataformas, porque cada plataforma utilizada exige meses de implantação do *kit*, *expertise* - quer dizer, pessoal altamente especializado, que saiba mexer no equipamento - e médicos que saibam interpretar os resultados e que possam acompanhar essas doenças. E, inclusive, a fenilcetonúria, que hoje é feita por um método separado, passará a ser incorporada por esses métodos de espectrometria de massa em tandem com muito maior precisão, porque, além da fenilalanina, também usa a tirosina e permite um resultado bastante mais preciso. Então, os recursos de utilização da fenilcetonúria podem apoiar a utilização da espectrometria de massas.

E aqui um exemplo dos defeitos de beta-oxidação de ácidos graxos.

Para finalizar a minha apresentação, gostaria de reforçar aquilo que a Dra. Helena, a Dra. Joice e a Daniela disseram para vocês: não são apenas resultados que vão ser liberados por um laboratório. O sistema, o serviço de referência em triagem neonatal envolve o rastreio, a triagem propriamente dita, aqui no canto direito alto, que é o teste inicial do pezinho, em que precisa ser feita uma análise laboratorial dentro de um período ideal, como foi dito, de três a cinco dias e que precisa ser confirmado. Então, uma vez que a criança é rastreada e se confirma que o teste do pezinho está realmente alterado, vai para a fase do diagnóstico, que é essa parte verde aqui embaixo, para confirmação com exames confirmatórios - como nós dissemos, da enzima e eventualmente exames moleculares, no caso da espectrometria de massa, além do da cromatografia gasosa - e para avaliação por um especialista, alguém que entenda dessas doenças. Então, não é simplesmente passar o

resultado para a família. A família precisa ser referenciada para alguém, geralmente em centros especializados ou centros universitários, que saiba o que está fazendo com esse paciente na mão. O paciente, uma vez recebendo os resultados, vai ser acompanhado nos serviços universitários ou de referência. Esses resultados também são encaminhados ao pediatra ou à saúde da família que acompanha a criança. Há necessidade de gerenciamento desse sistema do ponto de vista, inclusive, informático, além de tratamentos, centros de distribuição dos medicamentos, de produção desses medicamentos. Esses pacientes precisam de um seguimento, um *follow-up*, em longo prazo, inclusive sistemas de estocagem de amostra para confirmação posterior de resultados, estudos possíveis de biologia molecular. E deve todo esse sistema passar por uma avaliação periódica de controle de qualidade e certificação dos métodos, se possível certificação internacional, como o CDC, de Atlanta, e uma observação da evolução do processo, para ver se ele realmente está tendo custo-efetivo, que é algo que nós estamos fazendo atualmente.

Desse equipamento que foi adquirido por nós, esse espectrômetro de massa em tandem, que eu demonstrei aqui para vocês, foi obtido com recursos do Projeto Pronas/PCD, do Ministério da Saúde, que nos permitiu a compra do equipamento e a realização da triagem neonatal em 40 mil crianças no Estado de São Paulo. Detectamos dez crianças doentes, que estão sendo acompanhadas aqui no serviço universitário. E estamos realizando junto com a FEA, agora, esses estudos de custo-efetividade, para demonstrar para o Ministério da Saúde que vale a pena, realmente, fazer a triagem dessas crianças.

Eu gostaria de encerrar dizendo que a Helena, a Daniela e a Joice estão cobertas de razão em dizer que, antes de chegarmos a essa situação da triagem neonatal, para a qual nós temos toda a infraestrutura montada aqui, nós precisamos resolver os problemas mais básicos da triagem, inclusive, como a Senadora Damares falou, como buscar uma amostra lá na divisa do país, na Amazônia, porque os brasileirinhos do Norte e do Nordeste não valem menos do que os brasileirinhos do Sudeste e do Sul do país. Então, nós precisamos resolver esses problemas básicos antes de partir para a triagem e expandir.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Professor, fantástica, fantástica sua apresentação. A vontade é de ir correndo aí aonde o senhor está, abraçá-lo, ver de perto... Fantástico. E é exatamente o que nós vamos chegar à conclusão daqui a pouco: o investimento na triagem pode ser a resposta para todos os problemas da saúde no país inteiro. Investir na triagem vai ter que ser prioridade, Professor, vai ter que ser prioridade. E nós vamos caminhar nessa direção. Eu tenho certeza de que a gente vai caminhar nessa direção. Obrigada, Professor, muito obrigada pela sua participação.

E a sua fala estava sendo tão aguardada que houve uma disputa aqui de quem iria falar depois do senhor. Eu tive que fazer aqui uma mediação, e a gente vai ter, Dra. Fátima, que deixar a nossa Profa. Tania falar depois do Professor. A senhora se importa? Não, não é? Então, nós vamos ouvir agora a Presidente...

E aí, Correios, a fala da Dra. Tania é, inclusive, para anteceder a sua também. Está todo mundo aqui na expectativa de ouvir Correios, mas já vou avisando para o Correios: não pede orçamento aqui, não, vá lá para a Comissão de Comunicação pedir orçamento. Aqui, só as raras; nesta Subcomissão, só as raras.

Vamos ouvir, com muito carinho, a Dra. Tania Sanchez Bachega - é assim que fala? -, Presidente da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal e Erros Inatos do Metabolismo.

Seja bem-vinda, Dra. Tania.

A SRA. TANIA A. S. SANCHEZ BACHEGA (Para expor.) - Muito obrigada, Senadora. É uma honra estar aqui.

Vocês viram que eu vim para tumultuar: mudei toda a ordem. (*Risos.*)

Também quero parabenizar a Senadora Mara Gabrilli pela iniciativa desta audiência, pois vocês viram aqui quantos problemas a gente tem para ter a triagem neonatal, por que todo mundo espera. Nós somos um país de extensão continental, onde nascem mais de 2,7 milhões de bebês por ano. Então, nós precisamos unir todos os segmentos da sociedade. A gente tem que sair da posição de só cobrar do ministério, e nós - sociedade de profissionais da saúde, Correios, sociedades de pacientes - temos que também fazer a nossa parte.

Eu fiquei muito feliz - porque nós temos tantos problemas para termos a triagem neonatal que a nossa população merece - de ver a nomeação da Dra. Joice Aragão. Anos atrás, ela foi Coordenadora Nacional das Hemoglobinopatias, que andava desorganizada, e ela melhorou muito a linha de cuidados. Então, agora ela tem um programa de ouro nas mãos que é o Programa Nacional de Triagem Neonatal, que é um desafio maior ainda, pois tem um grupo de doenças, mas eu tenho certeza de que todos juntos iremos conseguir.

O primeiro passo para ampliar... Todo mundo aqui falou que ampliar não é fazer teste, é ter a linha de cuidados. E a população muito se engana, porque, nos Estados Unidos, desde 2006, se fazem 29 doenças e hoje nós só fazemos 7. Nós não só fazemos 7, é a linha de cuidados para 7 grupos de pacientes que são seguidos com medicamentos até a vida adulta. Então, antes de mais nada, nós temos que chamar a Coordenação-Geral de Doenças Raras e credenciar mais centros de

atendimento. Nós temos hoje no país apenas 23 centros credenciados, a maioria no Sul, Sudeste e Centro-Oeste. Se a gente quer expandir, temos que pôr mais centros, credenciar e capacitar de forma urgente. Então, esse é o primeiro passo.

Fazer a triagem neonatal implica diminuir a mortalidade infantil, e esse programa foi brilhantemente desenhado e começou em 2001. Uma das consultoras do Ministério da Saúde, a Dra. Helena Pimentel, que hoje falou aqui *online*, foi uma das suas organizadoras coordenadoras.

Para a gente saber qual é a expansão que nós queremos... E a SBteim, com todo mundo que está aqui, trabalhou ativamente para o sancionamento da Lei 14.154. Qual é a experiência de expansão que nós temos?

O PNTN foi criado em 2001, e, em 2012, se planejava introduzir uma outra doença. A mais cotada, outra doença grave e incapacitante, é a deficiência da biotinidase.

Eu tenho uma linha de pesquisa sobre hiperplasia adrenal congênita, eu tinha os dados da casuística histórica da USP, com a mortalidade neonatal em São Paulo de 20% a 25% dos casos em São Paulo, o maior centro médico da América Latina. E eu tinha 15% das meninas registradas no sexo social masculino, com erro de registro ao nascimento por causa da atipia genital, e inúmeros outros casos. Eu mandei esse relatório para a Secretaria da Saúde de São Paulo, teve parecer positivo, foi para o Ministério da Saúde, e, em 2012, entrou a hiperplasia adrenal congênita. E dados da literatura mostram que diminui mortalidade infantil.

Bom, vamos introduzir mais um exame. Tem dinheiro? Não tem dinheiro? Sempre é essa a pergunta.

Triagem neonatal, de forma geral, para muitas doenças, tem custo-efetividade. Eu tenho trabalhos publicados segundo os quais é muito mais barato você triar toda uma população para hiperplasia adrenal congênita do que tratar as comorbidades do paciente com diagnóstico tardio. Isso utilizando a tabela SUS, que nem sempre cobre os custos.

Para terminar a questão dessa ampliação, em 2015, eu fui à Conitec, fiz uma nota técnica com a ajuda da Tania Marini. Vamos incorporar hidrocortisona. Foi incorporada. Até hoje, não há distribuição de hidrocortisona para o Brasil. É um remédio que o HC produz a R\$0,20 o comprimido, e esse remédio não está disponível para a nossa população.

Biotinidase, que entrou em 2012: o comprimido de biotina é de outra fácil manipulação, custo baixo, até hoje não temos.

Quando o secretário da saúde se envolve, ele produz, ele manipula, ele paga, mas tem serviços a que a verba não vai, e os pacientes ficam sem medicação. Então, para a gente triar, a gente expandir, a gente precisa dar a medicação.

E aí eu gostaria de oferecer a Farmácia do Hospital das Clínicas, que já produz esses medicamentos. Então, por que a gente não aproveita a estrutura que já tem? A Farmácia do Hospital das Clínicas tem a *expertise*, mas, pasmem, não há um investimento na farmácia há 20 anos, o material é obsoleto. Se a farmácia tiver uma verba - talvez de custeio, no seu termo técnico -, a gente resolve o problema da biotina e da hiperplasia adrenal congênita, que foi incorporada em 2012.

Vamos falar de uma expansão recente: toxoplasmose. Nós queremos expandir para esse grupo de 50 doenças. A SBteim é a favor de expandir. Nós achamos que a nossa população tem que ter acesso a melhores condições de saúde, mas tem que ser uma expansão responsável. Então, vamos falar da expansão da toxoplasmose, de uma portaria que saiu, se eu não me engano, em 6 de junho de 2022. A lei foi sancionada; depois de um ano e meio, só uma doença entrou. Sete estados, até hoje, não fazem a triagem da toxoplasmose, e a portaria foi ano passado, e o ministério está mandando a verba. Falta teste confirmatório em pelo menos dois estados. Então, eu tenho bebês com valores suspeitos, que podem ser afetados ou não, tem que fazer um confirmatório, acabou ali. E a criança não tratada vai ser incapacitada? Vai ser sequelada? Faltam medicações em pelo menos quatro estados, e um dos estados tem dificuldade de ter a linha de atendimento.

O que isso mostra? Muito feliz que temos aqui um representante do Conass: falta uma educação dos gestores da importância da triagem neonatal. A triagem é tripartite. Então, esses gestores têm alta rotatividade, precisamos ter uma educação continuada. Isso não é um teste preventivo; são doenças incapacitantes, e, se a gente tratar, nós vamos economizar para o SUS, sem falar no preço da qualidade de vida dessa população, que é imensurável por questionários. E por que a expansão da toxo está assim? Porque a área técnica do ministério - e o Ministério da Saúde tem uma área técnica muito boa - foi pouco ouvida. Esse seguimento ficou a cargo dos municípios, e há estados que falam que estão perdendo o seguimento, não estão sabendo o que acontece. É assim que a gente quer expansão para 50 doenças?

Essa expansão tem que ser feita pela área técnica. E aqui eu coloco à disposição a SBteim, que é uma sociedade de técnicos também capacitados.

Essa gestão da SBteim vai além da sua capacitação para profissionais...

(Soa a campanha.)

A SRA. TANIA A. S. SANCHEZ BACHEGA - ... que a gente tem feito de forma gratuita. E nós preocupados: como expandir? Qual é o cenário atual? Nós fomos atrás de recursos. Em abril deste ano, nós trouxemos para São Paulo todos

os serviços de referência em triagem neonatal para saber o que fazer para expandir. A nossa intenção é colaborar, a nossa intenção é agregar.

E aí nós tivemos informações preocupantes. O Ministério da Saúde faz a sua parte, manda o dinheiro, mas tem um estado da Região Norte que não faz a triagem há pelo menos dois anos, não tem equipe! Como o estado recebe a verba e não faz a triagem?! Nós estamos falando - já foi dito aqui - do hipotireoidismo congênito - um em cada 2,5 mil a 3,5 mil bebês -, que é a causa mais frequente de incapacidade intelectual evitável. Esses bebês não estão sendo tratados.

A gente tem que dar poder para o Ministério da Saúde fiscalizar, nós precisamos fiscalizar, não podemos fechar os olhos para essa realidade. Tem o estado que triou, o SRTN mandou para o gestor os indicadores, e o gestor estadual não manda os indicadores há dois anos para o ministério. E um outro estado da Região Nordeste ficou oito meses sem triar.

Imaginem numa população de oito meses: com hiperplasia adrenal congênita, já morreu; com hipotireoidismo, já está com deficiência intelectual. Nós queremos ampliar, mas a gente não pode fechar os olhos para essa realidade. E, de novo, falta educação continuada de gestores.

Já foi dito aqui que falta educação da população. Você pega um universitário, não sabe o que é triagem neonatal. E a SBteim inovou, preocupada com a cobertura em alguns dos estados do Nordeste - estou sendo rápida, desculpe. Em muitos municípios, a coleta é em UBS. Para a mãe levar o teste do pezinho, colher, ela tem que levar. Imaginem uma mãe que não tem carro, não tem babá, com ponto, pegar ônibus, saber que tem que levar o bebê no terceiro dia de vida. Com a Secretaria de Saúde de Pernambuco nós idealizamos uma campanha no pré-natal para as gestantes. Tivemos apoio do Grupo Mulheres do Brasil e tivemos apoio do Instituto Vidas Raras. E aí nós aprendemos que aquela equipe da Secretaria de Saúde, que abraçou a campanha, começou a aprender de triagem neonatal. E nós percebemos que gestor, de forma geral, não sabe da importância da triagem neonatal. Baseados nisso, agora nós submetemos à Fapesp, no Estado de São Paulo, com Antoine Daher, uma campanha de educação de gestores no Município de São Paulo. Então, como sociedade de profissionais da saúde, a gente tenta fazer a nossa parte.

E, por fim, nesse encontro do SRTN, tem muitos outros problemas, mas dois grandes problemas podem ser rapidamente resolvidos, dois grandes gargalos dos centros que não têm uma triagem de ponta. Claro, sabemos que Brasília é inovadora na expansão da triagem, já expandiu para um número muito maior do que 20 doenças. O IJC, em São Paulo, já expandiu para mais de 20 doenças. Porto Alegre expandiu, tem um projeto piloto. Paraná fez um piloto de defeitos de beta-oxidação, mas acabou a verba, parou - falta de apoio e de gestão. Minas Gerais ampliou para defeitos de beta-oxidação que matam, e o tratamento é barato. Não estou dizendo que as com tratamento caro não devam ser triadas, todo mundo tem direito. Nós somos a favor da expansão como um todo, mas nós somos a favor de uma expansão com qualidade. Bom, há dois grandes gargalos da triagem neonatal que podem ser rapidamente resolvidos.

Um é licitação. Então, acho importante... E aqui convido o Presidente do Conass... Há estados em que acabam fórmulas com número pequeno de nascimentos, em que acabam *kit*. Quem sabe é possível ter uma licitação em grupo para que não acabe isso? PKU começou em São Paulo, no IJC, antiga Apae São Paulo, em 1976. Ainda hoje, faltam fórmulas em cinco estados. Faltar fórmulas é doença cognitiva, doença psiquiátrica. E aí, se a Simone Arede puder falar, ela é Presidente de uma forte associação bem organizada de pacientes com fórmulas.

E um outro ponto é o transporte de amostras. No ano passado, foi mudado o convênio do transporte de amostras de carta comercial para carta Sedex. Perfeito. Em Minas Gerais, o tempo de transporte de sete dias diminuiu para 1,8 dia. Ótimo, mas Minas Gerais tem um gestor que se compromete, ele paga o transporte; em outros estados, o gestor não tinha verba, voltou para motorista. E, naquele estado que tinha um transporte bom, aumentou o tempo de transporte de sete dias. Como é que a gente, lidando com doença do xarope de bordo, vai ter um tempo de transporte médio de sete dias? E o custo de 5,60 subiu para mais ou menos 21 - não sei o custo direito, mas é mais ou menos isso. Aí nós tivemos a iniciativa... E quero agradecer ao meu amigo Carlos Alberto Safatle, eu tenho que mencionar, e à minha amiga Cris Ferraz, que me fizeram chegar até a Mara Gabrielli, que nos colocou com o Presidente dos Correios, Dr. Fabiano, em que nós propusemos o esquema do Paraná, da Fepe, com transporte exclusivo - eu não vou me delongar -, com preço intermediário, em que tenha Sedex em todos os municípios. Então, fiquei muito feliz, porque eu fui muito bem recebida e eu senti uma vontade de ajudar dos Correios, de cooperarem.

E, por fim, papel aceita tudo. Eu acho que a gente precisa de um micro-olhar da triagem. E a SBteim tem um projeto, que já ofereceu para o Ministério da Saúde, de avaliação dos indicadores de triagem neonatal. Através disso, a gente consegue um micro-olhar: onde podemos ampliar, onde temos que arrumar. E eu estou indo atrás do projeto. Eu já tive muitas portas fechadas, mas eu sou taurina, e toda taurina é teimosa, não é? Então, nós temos esse projeto.

A SBteim está aqui para fazer a parte dela, está aqui para ajudar, e eu espero com muita ansiedade que a Dra. Joice crie logo o grupo de trabalho em triagem neonatal para a gente trabalhar juntos, porque o Ministério da Saúde não tem mão suficiente para este país de extensão continental.

Desculpe, obrigada, passei meu tempo.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Dra. Tania, muito obrigada pela sua participação.

Eu acho que o Leonardo, do Conass, está entendendo por que ele ficou por último, não é, Leonardo? Está entendendo agora, não é?

Como faz diálogo a fala dela com os Correios, eu vou pedir para a Fátima - nós estamos ansiosos para ouvi-la também, Fátima - para a gente ouvir o Dr. Maurício, Diretor de Negócios dos nossos Correios.

Obrigada por estar participando conosco.

Nós ainda temos o Dr. Maurício, a Fátima, e, claro, a gente vai fechar com o Leonardo, do Conass. Então, nós temos mais três expositores.

Dez minutos, Dr. Maurício para o senhor.

O SR. MAURÍCIO FORTES GARCIA LORENZO (Para expor.) - Boa tarde a todas e a todos.

Eu saúdo aqui a Senadora Damares Alves e a Senadora Mara Gabrielli, na pessoa de quem eu cumprimento todos os membros da Mesa e a audiência aqui que nos assiste.

Eu vou falar aqui da participação dos Correios no Programa Nacional de Triagem Neonatal.

Quero, primeiro, tranquilizar a Senadora Damares Alves no sentido de que os Correios não vão pedir orçamento, porque os Correios são uma empresa não dependente do Tesouro Nacional e não recebe aporte de recursos do Tesouro Nacional para custeio das suas atividades. Aqui, há um grande esforço de quase 90 mil trabalhadoras e trabalhadores, que mantêm essa empresa ainda muito importante para a sociedade brasileira.

A nossa atuação remonta ali... Nós fizemos questão de trazer aqui a referência à parceria que nós tivemos com o Ministério da Saúde no período de 2014 a 2018. Nessa parceria, a gente tinha a utilização do serviço Sedex para a distribuição do material biológico, material relativo ao teste do pezinho. E eu discutia ali com a Dra. Tania como era importante a velocidade em função não só da natureza crítica do material que está ali colocado, mas da importância também do diagnóstico precoce dessas doenças graves e raras. Inicialmente, essa parceria foi implantada em sete estados e no Distrito Federal e, depois, foi ampliada para todo o território nacional.

Em relação à logística de transporte, nós tínhamos essa coleta do material, como já foi falado aqui, nas unidades básicas de saúde, e a postagem era em qualquer agência de Correios. Nós temos um universo de 5.570 municípios, e os Correios têm uma presença determinante dos seus serviços nesses municípios.

Foi criado também um envelope personalizado que, ao mesmo tempo em que servia para identificar adequadamente o conteúdo daquele objeto, daquela encomenda, também facilitava o oferecimento de uma embalagem adequada também, que protegesse, inclusive, do vazamento de conteúdos. Essas amostras eram destinadas aos laboratórios de todas as UFs que participavam desse programa.

E aí, Senadora, nós temos alguns fatores críticos, não é?

A distância entre os laboratórios, os municípios, as infraestruturas de transporte também e de acesso entre as unidades básicas de saúde - nós estamos falando, principalmente, dos municípios e desses laboratórios - são fatores logísticos importantes e que não dependem efetivamente da decisão dos Correios. O nosso compromisso, como empresa, é de fazer isso no menor prazo possível. Então, a gente tem desde a situação em que o laboratório está localizado no mesmo município da unidade básica de saúde até situações em que eles estão, em grandes estados, em situação muito distante e também com dificuldade de acesso. Obviamente, os prazos vão variar, nesse caso, substancialmente.

Bom, nós tivemos, em 2019, o encerramento dessa parceria com o Ministério da Saúde. Nós passamos, então, a ter algumas operações, algumas parcerias localizadas com instituições e com governos estaduais e municipais. Nós colocamos ali alguns exemplos de parcerias que existem em relação a esse modelo. Essas novas parcerias ainda estão efetivamente colocadas dentro de um modelo de negócio que prevê a postagem por meio de contrato comercial. Então, são operações de contrato com pessoas jurídicas e não são feitas postagens à vista nessa operação.

As regras ali de acondicionamento dos objetos, de que nós falamos, efetivamente devem proteger o conteúdo pela sua criticidade e identificar também situações de priorização. Então, a existência de uma embalagem adequada também possibilita que, em alguns casos, esses objetos sejam priorizados.

O fato de ser colocado como um serviço expresso e não como um serviço convencional também decorre dessa necessidade de a gente assegurar uma entrega num prazo menor. Falando especificamente do Sedex, a gente está falando hoje de objetos que são entregues, na maior parte, ainda dentro de um dia de entrega. E, no caso desses serviços, essa incidência de entregas em um dia ou dois dias é até bem maior, porque são sempre objetos com entrega local ou com entrega estadual. Então, esse prazo médio considera, inclusive, do que nós apresentamos ali de 53%, o prazo também de Sedex nacional, o que normalmente não é o caso.

Nós temos também a captação de materiais biológicos em todos os municípios sem restrição, ou seja, esse serviço pode ser oferecido em todos os municípios. A rastreabilidade do serviço também é importante porque nos permite o acompanhamento; a priorização desse serviço também é desde que devidamente adequado; e o preço definido com base no valor da remessa é uma característica do serviço expresso. Então, o serviço é precificado de acordo com origem e destino. Nós estamos falando aqui de distâncias geodésicas, pesos e dimensões e serviços adicionais que podem ser contratados, como, por exemplo, serviço de confirmação de entrega, etc.

Aqui o que a gente entende e gostaria de lembrar é a possibilidade de a gente retomar o que nós tivemos como parceria centralizada com o Ministério da Saúde para que a gente possa efetivamente vencer algumas dificuldades que a gente tem observado, inclusive nas questões orçamentárias aqui, como foi falado pela Dra. Tania. Então, é importante que a gente tenha, dentro dessa política pública para operação desse negócio, um contrato que seja guarda-chuva dessas operações e que não trate, efetivamente, de forma desigual os municípios em função da disponibilidade de recursos. Mas esse serviço, sim, está disponível para todos os municípios.

E, para finalizar, nós trazemos aqui uma informação relativa ao portfólio dos Correios. São as naturezas dos serviços de encomenda. Essa natureza do teste do pezinho, a natureza de material biológico, em função da urgência de entrega, eles nos impõem uma condição efetivamente de que ele seja prestado em serviços expressos ou prêmio, ou seja, sejam efetivamente de natureza de encomenda e tenham o menor prazo possível de entrega. Então, nós estamos aí normalmente oferecendo serviço expresso, que é o serviço Sedex, com as suas características aí. Ele é prestado para todos os clientes, ele tem abrangência nacional. Podem ser postados até 30kg, não é o caso.

E aqui vem uma questão relevante que a Dra. Tania também comentava comigo, que a gente não deve, nesses casos, concentrar grandes quantidades para fazer única remessa. Isso pode gerar problemas de prazo para a realização dos exames. Embora se busque a economia na concentração dos volumes de um determinado dia, isso não deve ser feito para uma quantidade muito grande de dias na unidade básica de saúde, porque isso pode comprometer os prazos de entrega e a efetividade ali do diagnóstico.

Então, são os nossos serviços ali que são oferecidos que estão à disposição. E, para finalizar, a gente se coloca à disposição da Comissão, da Subcomissão, do Ministério da Saúde, das entidades aqui que participaram, para que a gente possa construir soluções que sejam adequadas do ponto de vista da qualidade que é necessária aos serviços e também sejam condizentes com preços que podem ser praticados.

Então, era essa a minha contribuição, muito obrigado a todas e todos.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Dr. Maurício, a gente estava mesmo ansioso para ouvi-lo. Então, sem Correios não tem programa. É isso, Dra. Joice? Faz parte do programa. Sem aquela casa de apoio para aquela mãe que vem do interior ficar mais dois, três dias, na cidade, para fazer o teste, também não tem programa. Então, é transversal. Tem que estar todo mundo muito envolvido.

E eu perguntei para a Dra. Tania: "Dra. Tania, e aquela amostra que fica sete dias num barquinho, cinco dias num barquinho?". Ela me disse aqui: "Estraga, especialmente para o teste da AME". E aí?

A SRA. TANIA A. S. SANCHEZ BACHEGA (Para expor. *Fora do microfone.*) - ... AME degrada o DNA, deve alterar também o resultado do teste. E não adianta ampliar sem um bom teste confirmatório. Ter um estado que tem o dobro da incidência de hiperplasia. Mas grave, tão grave quanto não diagnosticar um paciente com doença rara é pegar uma criança normal e falar: "Não tem como ter o dobro. É teste confirmatório ruim". Então, tudo isso a gente tem que planejar para ampliar.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Vai anotando aí, Leonardo.

Na sequência, nós vamos ouvir a Fátima Ielda Oliveira Braga Vaz, representante do Universo Coletivo AME. É um prazer tê-la aqui, conosco, nesta tarde.

A SRA. FÁTIMA IELDA OLIVEIRA BRAGA VAZ (Para expor.) - Quero agradecer o convite à Senadora Mara Gabrilli e à Senadora Damares. Quero dizer que é sempre muito bom estar neste debate e falar que o nosso empenho, enquanto um coletivo de associações, é ajudar, é fazer com que se diminua o sofrimento de crianças com doenças graves. Então, o Universo Coletivo AME é a maior coalizão no Brasil pela causa da atrofia muscular espinhal. Juntamos cinco associações para que a gente pudesse unir forças com o propósito de realmente mudar a progressão dessa doença e o impacto na vida não só da criança, como de toda a família. O coletivo foi fundado em 2019 pela união de cinco instituições que atuam há mais de 20 anos em diferentes regiões do país e são lideradas por mães que vivenciam a AME no dia a dia.

Eu sou uma dessas mães. O meu filho tem AME tipo 1. Agora, em novembro, ele vai fazer 22 anos. Ele saiu da curva do prognóstico de morrer até os dois anos. Não tinha medicamento, não tinha diagnóstico precoce, mas nós conseguimos sair dessa curva e hoje estamos lutando por um futuro melhor para as futuras gerações; esse é o nosso maior propósito. Aí temos a Donem, o Instituto Viva Iris, o Iname, o Instituto Fernando e a Abrame, da qual eu sou Diretora. O grupo atua no acolhimento, educação, continuação e principalmente em ações voltadas para políticas públicas.

O coletivo tem como missão maior mudar o curso da AME para as gerações futuras de crianças afetadas por uma doença tão cruel, uma doença tão incapacitante, degenerativa e progressiva, principalmente a AME tipo 1, que é a mais severa. Por isso é preciso acelerar a cobertura da AME no Programa Nacional de Triagem Neonatal e garantir o acesso de todos os pacientes aos medicamentos disponíveis no SUS para tratar a doença. O diagnóstico precoce é a chave desse processo. AME zero é a principal bandeira dessa coalizão.

Eu vou pular essa questão de lei, que já foi bastante debatida; essa questão do rastreamento das doenças no recém-nascido; essa questão também da Lei 14.154, falando o nome das doenças, de que as médicas já falaram tão bem.

Sobre a AME. A AME é uma doença grave e fatal, pois apresenta urgência pediátrica. É muito contraditório nós termos três medicamentos incorporados ao SUS e não termos diagnóstico precoce. Quanto mais cedo essa criança tiver acesso aos medicamentos incorporados, a gente vai conseguir mudar o curso da doença. Hoje, nós temos um novo cenário da AME no Brasil: crianças que estão se alimentando pela boca, respirando sem aparelho, correndo, sentando - porque nem isso as nossas crianças podem fazer sem o tratamento. E isto é muito angustiante para as famílias, para os profissionais de saúde, incluindo do médico ao fisioterapeuta: saber que se pode mudar essa progressão na vida de uma criança, mas não se tem diagnóstico precoce. E, quando a gente fala de regiões difíceis, como é a minha, que é o Nordeste - pior ainda na Região Norte -, aí é que a situação é muito pior, é muito mais grave.

Então, o uso dos medicamentos em fase pré-sintomática tem efeitos espetaculares. O diagnóstico precoce garante que mais neurônios motores sejam preservados. Portanto, quanto antes se iniciar o tratamento, maior será a sua eficácia.

Para o SUS - a Dra. Joice já teve reunião conosco e quero agradecer todo seu empenho -, a gente tem um custo extremamente elevado tanto para a família como para o Estado. Há crianças que precisam de ventilação mecânica aos poucos meses de vida, que precisam de equipe multidisciplinar, que precisam de médico, de internação domiciliar para não serem condenadas, além da doença, a morar dentro de uma UTI. Então, se você for colocar esse custo no papel, ele é muito alto. E as famílias estão empobrecendo, porque o custo maior é nosso, e nem sempre a gente tem esse recurso financeiro para oferecer o melhor tratamento e profissionais de ponta. No SUS, infelizmente, as consultas demoram, e a gente não tem esse tempo para esperar. No setor privado, as consultas estão, a cada dia, mais caras, e nem toda família tem R\$1,5 mil, R\$2 mil, R\$3 mil para pagar uma consulta para poder acelerar o tratamento do filho. Uma cadeira de rodas, que era para estar em políticas públicas e a gente não esperar tanto, tem um custo altíssimo. Portanto, esse custo para nós familiares é muito sacrificante, muito mesmo!

E os pacientes, como eu falei anteriormente, precisam de muito tempo de UTI. Então, se eu diagnosticar esse paciente precocemente, ele já vai pular esse tempo de UTI, e nós vamos ter leitos suficientes. E nós sabemos que leitos de UTI pediátrica são muito, muito raros!

Os benefícios do diagnóstico precoce: prolonga a sobrevida do paciente, visto que nenhum dos tratamentos ainda é a cura; propicia respiração espontânea, garante alimentação oral, que são coisas básicas para uma criança; permite reabilitação; melhora a qualidade de vida do paciente; diminui o comprometimento socioeconômico familiar; diminui custos ao sistema de saúde.

E o impacto do diagnóstico precoce na Austrália. Eu acho que, quando a gente fala de toda dificuldade em relação a implementar o diagnóstico precoce neste país continental, eu sinceramente não me sinto à vontade para falar sobre o

diagnóstico precoce em outro país, porque eu quero me preocupar e focar no meu país. Infelizmente, nós ainda estamos longe de ser uma excelência. Então, eu vou pular essa parte também.

Sobre o projeto piloto no Rio Grande do Sul também, porque já foi bastante falado.

As principais ações realizadas pelo Universo: o Dia Nacional do Teste do Pezinho, a Conferência Anual da Cure SMA, que é a maior associação americana da doença, ofícios que nós mandamos...

Passei demais. *(Pausa.)*

Aí, a única forma é empoderar as pessoas com AME. Hoje os nossos filhos são os autores da sua história. Aí, é o meu filho com a Mara Gabrilli, em um evento que nós fizemos em Fortaleza, lá no Ceará. Nós decidimos que a sociedade tem que conhecer melhor essas pessoas, que elas existem, do que elas precisam. A AME hoje nos dá força para lutar, e é por isso que nós estamos aqui, representando o Universo Coletivo.

Aí, é a Ministra Nísia, em uma passagem dela pela minha cidade também; a nossa Secretária de Saúde.

E esse espaço é o hospital-dia, que leva o nome do meu filho, Lucas Braga, para que as crianças com atrofia muscular espinhal possam ter um espaço reservado para fazer a sua aplicação do medicamento, o que antes não havia. E essas crianças eram colocadas dentro de centro cirúrgico, em leitos de UTI, e saíam totalmente daquele mundo em que elas vivem em casa...

(Soa a campanha.)

A SRA. FÁTIMA IELDA OLIVEIRA BRAGA VAZ - ... e as crianças ficavam extremamente assustadas. Então, nós conseguimos esse espaço e vem funcionando muito bem na nossa cidade.

Lucas, com a Senadora Augusta Britto, que é outra pessoa que nos ajuda muito nessa luta em Fortaleza.

E, assim, nem sempre foi tão fácil. Essa aí é uma fase bem difícil do Lucas, lá atrás, quando a gente não falava em medicamentos, em tratamento, quando o médico dizia: "Não crie expectativa, porque seu filho não vai viver um ano". E, aí, eu fiz questão de colocar essa foto - e passa um filme, na minha cabeça, desses 22 anos -, porque a nossa luta é para que as crianças com AME desta nova geração não precisem passar por tanto sofrimento. A jornada do paciente já é muito difícil, ela não precisa ser tão dolorosa. E a gente entende que, só com diagnóstico precoce, a gente realmente vai mudar esse sofrimento dessa doença tão impactante na vida de uma criança.

Geralmente, uma mãe tem um filho, um pai, e essa criança nasce, e é aquela alegria para a família. E, às vezes, o pouco de movimento com que essa criança nasce, progressivamente, rapidamente, da noite para o dia, ela perde. Ela perde até a liberdade de respirar, de se alimentar, e é aí que todos os sintomas da AME vêm.

Então, passados mais de dois anos, na verdade dois anos e quatro meses, da Lei 14.154, a gente ainda não conseguiu... E eu não estou falando aqui só de AME, não, na verdade. Eu quero falar de todas as doenças que levam uma criança a óbito. Eu não estou aqui levantando a bandeira só da AME, só que é a minha realidade, é a minha bandeira, mas eu quero falar em nome de todas as doenças neuromusculares também, assim como das distrofias musculares... *(Palmas.)*

Obrigada.

Eu sei que essa dor não é só minha. Cada um, dentro da sua realidade, com o diagnóstico do seu filho, de um irmão, de um pai, de uma mãe, e eu sei que é muito doloroso.

E, aí, a gente ainda não conseguiu ter uma notícia exata do ministério. Quais são os próximos passos em relação à incorporação dos testes? Essa ausência de notícias é muito angustiante.

Deixo claro que essa lei é de maio de 2021. A Dra. Joice está à frente do ministério há apenas oito meses. Então, eu não estou aqui apontando culpados. Eu só acho que deve ter uma celeridade, porque é muito importante iniciar o tratamento precoce para as doenças em que já existe tratamento, e a parte fundamental da tecnologia e infraestrutura à incorporação do teste de rastreamento da AME, ao Programa Nacional de Triagem Neonatal, já se encontra à disposição do SUS, notadamente o teste do pezinho e o teste PCR. Há evidências indicando alto grau de confiabilidade nos resultados da triagem inicial da AME via PCR.

Então, a gente se coloca, Dra. Joice, à disposição dentro da nossa *expertise*, da necessidade de levantar essa bandeira da AME e das demais doenças que estão fazendo parte da Lei 14.154. E, como ativista da causa das doenças raras, como mãe e como uma sonhadora para que as próximas gerações venham em um mundo menos cruel para quem nasce com uma doença grave, com uma doença incapacitante, a gente também se coloca à disposição, Senadora, desse grupo de trabalho. Eu acho que a sociedade civil, eu acho que mães e pais têm uma experiência, uma *expertise* como ninguém tem, porque imagine o que é conviver 22 anos com uma criança com AME tipo 1, 24 horas por dia!

Não vou romantizar: "Ah, porque é maravilhoso". Não, é muito difícil. Você tem que abrir mão da sua profissão, você tem que ter uma estrutura imensa para poder estar aqui. Você abre mão de coisas básicas, como uma viagem sozinha, férias. Você fica com aquela culpa: "Será que meu filho vai sobreviver se eu sair de casa?". E eu tive que aprender, com muito sofrimento, que eu precisava empoderar meu filho, que eu precisava que ele fizesse parte de verdade da vida dele, que eu o levasse a uma consulta e que o médico falasse com ele. Eu sou a segunda pessoa. E, mesmo preso a um respirador, sem nenhum movimento, ele tem um cognitivo normal, e esse cognitivo é que faz com que tudo ande, é que faz com que ele, dentro da... As médicas podem até depois imaginar uma criança que hoje é um adulto com AME 1 - e ele é o terceiro paciente adulto com a AME 1 no Brasil; infelizmente as outras crianças não sobreviveram. O que faz uma pessoa como o meu filho, hoje com 21 anos, com AME 1, estar vivo, estar participando de todo esse processo de novas tecnologias, de avanços na área médica, deste debate importantíssimo aqui, se não o apego e o amor que ele tem a vida dele, porque não tinha diagnóstico precoce, não tinha tratamento, e ele está aqui contando a história? Então, eu só posso dizer que é amor e dedicação. Mas hoje, como nós temos tratamentos, como nós temos médicos com a *expertise* que me enche os olhos de verdade - eu acompanho a Dra. Tania nas redes sociais e outros profissionais -, eu tenho muito orgulho, sim. Eu acho que, juntos, sociedade civil, pacientes, vocês enquanto médicos, os políticos que têm essa vontade de fazer a diferença, nós vamos, sim, chegar longe.

Então, eu me coloco à disposição e quero dizer que, em breve, eu tenho muita esperança de que nós tenhamos, sim, com responsabilidade um Brasil onde nós vamos falar de triagem neonatal como em outros países que já são famosos por esse programa.

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Fátima, que emoção ouvi-la, que emoção! E como é lindo o Lucas! Como é lindo o Lucas! É desafiadora a sua fala.

Nós vamos agora para o último orador da tarde, que é o Leonardo. Ele é Assessor Parlamentar do Conass.

Antes de você falar, Leonardo - você ficou por último de propósito -, eu vou fazer um pedido e duas perguntas, para a gente direcionar a sua fala. O primeiro pedido. Esta Subcomissão nasce também para ser ponte, para fazer elos e ser um fórum realmente de debate, distanciando dela todas as questões político-ideológicas. Então, eu queria lhe pedir um encontro, o mais rápido possível, do Conass com a Dra. Tania. Eu quero que você se comprometa com que você vai providenciar esse encontro do Presidente do Conass com a Dra. Tania. Ela tem muita coisa para falar com os senhores. Então, eu vou fazer esse pedido ao vivo, e já pode ir dizendo um "sim" bem bonito para nós.

Segundo, Leonardo, o que a gente tem visto? A etapa 1 do programa não tem sido desenvolvida em todos os estados, e há o repasse, o Ministério da Saúde está fazendo o repasse. Por que a etapa 1 não tem sido desenvolvida em todos os estados?

E a segunda pergunta, Leonardo. A Dra. Tania trouxe algo que preocupa todos nós: a grande rotatividade dos gestores de saúde. Hoje a Dra. Joice está sentada aqui como Coordenadora. Eu não sei se, daqui a quatro anos, ela vai estar sentada como Coordenadora. A gente vê, a cada dois anos, a mudança de gestores no Brasil, a mudança do secretário de saúde no município - a cada quatro anos, nos estados -, mas a gente tem visto uma rotatividade maior; às vezes, sete meses, quatro meses.

E a Dra. Tania trouxe aqui um desafio: a ampliação do programa. A implementação do programa está ligada à equipe técnica, vai ser feita pela equipe técnica, que é essa equipe que a gente acredita que teria mais continuidade, sustentabilidade do programa.

Então, a minha pergunta é: por que a etapa 1 não sendo feita em todos os municípios? E você concorda com essa visão que nós temos da grande rotatividade dos gestores da área de saúde em todo o país - em todo o país? Isso de fato é muito preocupante.

Leonardo, seja bem-vindo, estávamos ansiosos para ouvi-lo.

O SR. LEONARDO MOURA VILELA (Para expor. *Por videoconferência.*) - Muito obrigado, Senadora Damares. Em sua pessoa, quero cumprimentar a todos que acompanham e participam desta audiência pública extremamente importante.

Eu aqui estou representando o Presidente do Conass, o Secretário de Saúde de Minas Gerais, Fábio Baccheretti, que não pôde estar presente.

Eu sou médico pediatra, sou sanitarista, fui Secretário de Saúde de Goiás de 2015 a 2018 e presidi o Conass no período de 2018 a 2019.

Vou começar pela terceira posição que a Senadora Damares colocou. Antes, só quero fazer apenas uma observação: que a vantagem ou a desvantagem de falar por último é que praticamente tudo já foi dito. Então, não vou ser repetitivo.

A rotatividade dos gestores de saúde é uma realidade. Para vocês terem uma ideia da média de troca de secretários estaduais - ou seja, nós temos 26 estados e o Distrito Federal, e o Conass representa essas 27 unidades da Federação -, nós tivemos 48 mudanças no último período, de 2019 a 2022, ou seja, nós temos uma mudança de secretário estadual, em média, por mês. E, em relação aos secretários municipais de saúde, é ainda cêlere, quer dizer, atualmente eu acredito que dos 5.570 secretários municipais de saúde que assumiram no dia 1º de janeiro de 2020, nós já tenhamos aí pelo menos umas 3 mil ou 4 mil substituições. Isso é ruim - não é? -, isso quebra muitas vezes a continuidade dos programas de saúde. E é por isso que as equipes técnicas são importantes, porque elas que dão essa continuidade tão importante, tão desejável, inclusive no Programa Nacional de Triagem Neonatal.

Respondendo a outra questão, o problema de que vários estados e municípios não implantaram ainda totalmente, na integralidade, a etapa 1, nós estamos fazendo um levantamento - eu conversei segunda-feira com a Dra. Eliana Dourado, que é a Coordenadora da Câmara Técnica, do Conass, de atenção especializada, que é onde está incluso o diagnóstico neonatal. E ela já se dispôs a fazer um levantamento junto aos estados para ver o estado da arte.

Aqui nós tivemos a oportunidade hoje de acompanhar o trabalho em alguns centros de excelência que merecem todo o nosso aplauso, nossa admiração: o Distrito Federal, São Paulo, Ribeirão Preto, Porto Alegre. Mas, como já disseram também outros expositores, nós temos lá o interior do Amazonas, o interior de Roraima, o interior do Nordeste e pequenas cidades do Centro-Oeste brasileiro. Enfim, então, há uma disparidade regional muito grande. Isso implica tanto a disponibilidade orçamentária e financeira quanto implica também a disponibilidade de profissionais capacitados, de laboratórios equipados. Enfim, é uma série de questões que têm que ser resolvidas.

Em relação ao encontro com a Dra. Joice, sim, nós temos grupos de trabalho que envolvem a gestão tripartite do SUS; que envolvem o Ministério da Saúde, as secretarias estaduais, representadas pelo Conass, e as secretarias municipais de saúde, representadas pelo Conasems, para discutir todas essas questões. E a Dra. Joice falou, no pronunciamento dela, deixou claro que vai criar um grupo de trabalho específico para discutir a questão do Programa Nacional de Triagem Neonatal e para fazer essa pactuação em CIT, na Comissão Intergestores Tripartite, que é quem faz a gestão do SUS, porque o papel do ministério é a coordenação, é parte do financiamento, é toda essa articulação com os executores, porque os executores do SUS são, na verdade, as secretarias estaduais e municipais de saúde. É lá que está a atenção primária, a atenção básica, é lá que está a atenção especializada, onde estão as maternidades, os laboratórios, onde são feitos convênios com as instituições privadas, que fazem, de forma auxiliar, esse trabalho de diagnóstico. Enfim, é toda uma grande rede de pessoas, de instituições que fazem a execução desse programa. Não tenha dúvida, nós achamos que é de fundamental importância. Conversando ainda com a Dra. Eliana Dourado, que é a Coordenadora da câmara de atenção especializada do Conass, ela me disse que, há muito tempo, não tem nenhuma discussão sobre o Programa Nacional de Triagem Neonatal com o ministério e com o Conasems, com as secretarias municipais de saúde. Então, acredito que é muito oportuno, está sendo extremamente oportuna esta discussão, esta audiência pública proposta pela Senadora Mara Gabrielli e presidida pela Senadora Damares, no sentido de provocar, de estimular para que as três esferas gestoras do SUS se reúnam, discutam com apoio técnico, científico, com a *expertise* e conhecimento das instituições privadas, das instituições técnicas, das instituições de pacientes e familiares de pacientes com doenças raras, que participam aqui desta audiência pública e outras mais, para que nós possamos, o mais rápido possível, identificar.

Primeiro, nós temos que fazer o levantamento e isso já vamos começar. E me comprometo, Senadora Damares, a enviar para o seu gabinete, para o gabinete da Senadora Mara Gabrielli um diagnóstico de quais estados, quais municípios que estão fazendo ou não estão fazendo, o porquê disso, qual o motivo.

E aí também entra uma outra questão em que esta Comissão, esta Subcomissão pode ser extremamente importante, que é a questão do orçamento, a questão da disponibilidade financeira. Já foi dito aqui pelos que me antecederam sobre os valores elevados dos equipamentos especializados, os valores elevados dos medicamentos, dos tratamentos para muitas dessas doenças, enfim. E é muito importante dizer que, desde que o SUS foi criado, pela Constituição de 1988, e que ele foi regulamentado pela Lei 80, de 1990, portanto, há mais de 30 anos, que ano a ano, de forma geral, vem caindo a participação do Governo Federal, do Orçamento Geral da União no financiamento do SUS. Por outro lado, a cada ano aumenta a participação percentual de estados e municípios desse financiamento. Isso muitas vezes gera entraves financeiros, gera questões de falta de recursos, e isso cai nas costas dos gestores públicos, que muitas vezes são penalizados judicialmente, penalizados pessoalmente com multas, com penalidades das mais diversas possíveis, até prisão por não cumprirem uma decisão judicial, sendo que não são eles que fazem o Orçamento. Quem faz o Orçamento é a Secretaria da Fazenda, a Secretaria da Economia, enfim.

E isso inclusive é um dos motivos de rotatividade dos gestores, Senadora Damares. A rotatividade dos gestores da saúde tem vários... Ela não tem um motivo só. Um deles é a falta de recursos, o outro são as ações judiciais e muitas vezes as

ações dos órgãos de controle, que imputam penalidades desproporcionais aos gestores. A outra questão é política. Como os gestores, os secretários de saúde são cargos políticos, isso, muitas vezes, entra nas composições. Enfim, nós estamos à disposição. Eu me coloco aqui à disposição da Dra. Joice - eu e toda a equipe do Conass - para que nós possamos, o mais rápido possível, debater essa questão, ver onde estão os gargalos, quais são os obstáculos e o que nós precisamos fazer para implementar, o mais rápido possível, o Programa Nacional de Triagem Neonatal na sua totalidade, e que todas as crianças brasileiras, todos os recém-nascidos possam ter o seu diagnóstico precoce e principalmente a sua linha de cuidados implantada fazendo com que tenham uma qualidade de vida adequada. Muito obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Dr. Leonardo, muito obrigada.

O diálogo entre o Presidente do Conass, o senhor, e a Dra. Tania está garantido, não é?

O SR. LEONARDO MOURA VILELA (*Por videoconferência.*) - Sim, sim.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - O.k., o.k.

Dr. Leonardo, esta Comissão também, segundo o Regimento Interno do Senado, versa sobre povos indígenas. E, quando eu vi ali a foto do Lucas, imediatamente veio a pergunta no coração - eu trabalho com povos indígenas, eu sou mãe de uma indígena: onde estão as crianças indígenas com AME? Onde estão as crianças, Dra. Maria Teresa, com hipotireoidismo congênito?

Eu entendo, Dr. Leonardo, o desafio do Conass, de todos os senhores, e essa questão técnica que o senhor traz aqui dessa mudança o tempo todo de gestores. Eu entendo as dificuldades, mas a gente vai ter que dar resposta para as dificuldades.

Foi como eu acho que o Prof. Simon - não sei se foi ele que disse isso ou foi o Eduardo... A gente sabe de todas as dificuldades, mas a gente tem que superar todas essas dificuldades, e esta Subcomissão veio muito com este objetivo de ajudar a encontrar as respostas.

A Monica voltou, e ela queria terminar apresentação dela.

A gente também tem uma pessoa no auditório que a gente gostaria que ela falasse por alguns minutinhos.

Monica, você termina sua apresentação, e a gente já vai parcelamento, depois, ouvindo uma pessoa que tem uma experiência linda com fórmulas, não é isso, Doutora? É isso, não é? (*Pausa.*)

Monica.

A SRA. MONICA PINHEIRO DE ALMEIDA VERISSIMO (Para expor. *Por videoconferência.*) - Muito obrigada. Obrigada, Senadora Damares, pela oportunidade de terminar.

Nós estamos aqui com um temporal em São Paulo, então, a internet definitivamente caiu. Eu estou terminando. São dois minutinhos só para a gente poder falar deste assunto importante da talassemia.

Eu estava falando sobre a herança e gostaria de mencionar, além da hereditariedade, a importância do exame do teste do pezinho, das focalizações elétricas, que eu estava mencionando, e da eletroforese de hemoglobina por HPLC, que é outro teste confirmatório. Então, são dois testes a que a gente precisa ter acesso para, no teste de triagem neonatal, que eles têm acesso... Esses exames são dois exames possíveis, que estão previstos dentro da triagem neonatal e que vão facilitar muito o diagnóstico tanto da beta-talassemia quanto da alfa-talassemia. E, na hora em que a gente tiver disponíveis esses dois testes, há possibilidade de fazer a análise molecular, que é uma outra questão importante a se pensar no futuro, mas concordo com todos que falaram previamente: primeiro, a gente tem que ter o básico, primeiro, a gente tem que ter acesso a todas as melhores condições de diagnóstico, para, depois, pensar em algo mais avançado, em algo que seja mais em nível molecular.

Eu queria terminar minha fala dizendo que é importante o diagnóstico precoce, porque, na talassemia, na hora em que eu tenho uma criança diagnosticada com talassemia maior, ela tem que ter o direito de iniciar a transfusão de sangue para que possa crescer e se desenvolver. Ao mesmo tempo, a gente sabe que, no SUS, existe o tratamento adequado: transfusão e quelação de ferro. Isso é uma vitória para nós que acompanhamos essa trajetória dentro da talassemia e que a gente quer que continue acontecendo, para melhorar o monitoramento dessa sobrecarga que infelizmente a transfusão promove.

Com um gerenciamento das comorbidades, a gente quer que as nossas crianças se tornem adultos, com certeza, empoderados, adultos que estejam incluídos na sociedade, com uma melhor qualidade de vida, uma melhor sobrevivência. E, mais do que tudo, a gente quer que as nossas crianças com talassemia cheguem à vida adulta, sejam crianças e adultos empoderados e que ocupem o seu lugar na sociedade como todos nós merecemos.

Então, é isso.

Eu termino a minha fala e agradeço a oportunidade de estar falando sobre a talassemia maior, que é a talassemia mais frequente no nosso país, e que a gente precisa também empoderar as pessoas das comunidades e da sociedade civil para que elas saibam dessas patologias raras, incluindo a talassemia maior.

Muito obrigada.

A SRA. DAMARES ALVES (Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Monica. Obrigada. Que bom que deu tempo de você fazer sua apresentação até o final.

Está no plenário conosco a Simone Arade. Ela tem seis minutos, sete minutinhos, e a gente já vai para o encerramento da audiência, porque já começou a Ordem do Dia.

Simone, seja bem-vinda!

A SRA. SIMONE ARADE (Para expor.) - Primeiro, eu vou agradecer pela oportunidade de falar.

Vou me apresentar de uma maneira bem rápida. Meu nome é Simone e tenho um filho com homocistinúria, uma doença que já tem um PCDT publicado desde 2019. Só que nós não temos nada do que tem no PCDT, nós não temos o exame que faz o tratamento, nós não temos a fórmula que não foi pactuada desde o início de 2020. Então, nossa situação é sempre bem difícil.

Agora, vamos falar da triagem neonatal, não é? A triagem - a gente concorda com a Dra. Tania - tem que ser com responsabilidade. A gente tem, como exemplo, a fenilcetonúria, que está no nosso grupo também. A fenilcetonúria já está na triagem neonatal há 20 anos e tem todos os tipos de problemas: tem paciente que não recebeu o diagnóstico, que tem deficiência por não ter tido o diagnóstico, nós temos vários pacientes que não recebem a fórmula, não têm um tratamento...

Eu não sou gestora, eu não tenho essa noção, mas eu acredito que, para se fazer uma triagem neonatal, deve ter gastos. Por que todo esse gasto e depois deixar essa criança com deficiência, porque ela não recebeu o tratamento? Então, é isso que acho que a Dra. Tania fala de responsabilidade. E falo o mesmo: deve ter muito essa responsabilidade.

Para a fenilcetonúria existe também uma medicação desde 2020. Até hoje, nem todos os estados fizeram o teste para ver se essas crianças podiam usar. Há pouco tempo, no Distrito Federal, teve uma moça grávida que tinha direito de ter esse remédio e ela não teve. Então, na fenilcetonúria, a gente tem todos os tipos de problemas: exame de controle, a criança não faz o exame.... Se ela não faz o exame... Hoje não temos nutricionista, mas temos médicas. Elas sabem que têm que fazer o exame para poder atender aquela criança, saber se vai mexer na quantidade e na fórmula da dieta, e não tem, muitas vezes, esse exame de controle. Esse exame é feito pelo pessoal da triagem, mas eles não fazem ou, então, quando fazem, leva meses para chegar. Isso não é em todo o Brasil, mas é em boa parte. Se a gente botar os pacientes da fenilcetonúria, a gente tem mais de 50% ou 50% já com alguma sequela.

Agora, na fase 3 da triagem neonatal, vão vir as outras doenças que eu também trabalho. Uma delas é a do meu filho, que já foi aprovada a triagem até pelo Conitec. Como vai fazer eu não sei, porque eles não têm o tratamento, já deram a fórmula, mas não deram... Eles precisam de uma medicação, que eu acho que foi a moça da Apae que falou das vitaminas, um remédio que eles precisam, que é manipulado. Esse remédio não tem para eles. Eu tenho três pacientes para que eu compro do meu bolso esse remédio. É um remédio barato, mas que não tem no SUS, e que para muitas famílias isso pesa.

Aí vem as outras doenças que também têm uma diferença muito grande. Eu trouxe um retrato com autorização da mãe e do pai para que se passasse, até para a gente poder ter uma noção do que acontece... Olha, nessa família são dois irmãos: ele teve o diagnóstico precoce, ela não. Eles têm leucínose, que é a mesma coisa que xarope de bordo. Olhando essa foto, a gente não vê que eles precisam ter o diagnóstico precoce, mas eles precisam ter o diagnóstico, a fórmula, os exames, todo o tratamento.

Essa doença aí, por exemplo, essa criança precisa... Quando nasce, se esperar 30 dias, ela já está no CTI e, se não tiver um médico para atender, ela vai a óbito. Eu sei de vários casos que foram a óbito dessa doença. Então, essa criança precisa ter a fórmula logo assim que nasce, precisa que tenha esse diagnóstico, precisa ter os exames de controle, que são os exames que vão ser feitos pela triagem neonatal para saber ali a quantidade do aminoácido dela como está, para poder mexer na fórmula. Então, o que a gente quer é isso. Olha a diferença de um diagnóstico precoce ou não. E não é uma coisa difícil de se fazer. Então, o que a gente pede é sempre isso.

Com relação a essa doença, a leucínose, por exemplo, nós temos índias com essa doença, foram duas que já que foram a óbito por causa dessa doença, e ontem eu fui procurada porque tem uma índia de três meses que tem a leucínose e precisa da fórmula urgente. E lá, eu não sei falar direito, mas tem um órgão que cuida dos índios. Então, eles vão fazer a compra, mas eles precisam fazer a licitação, e é todo um processo que demora, e essa criança não tem como esperar. Então, eles ontem entraram em contato comigo para ver se a gente conseguia de doação de uma lata da fórmula, a gente já conseguiu, hoje já enviamos a fórmula para essa criança...

(Soa a campanha.)

A SRA. SIMONE ARADE - ... mas será que vai ser sempre assim? A gente estará sempre com esses problemas?

Eu tenho grupos de WhatsApp com muitas pessoas, e todos os dias tem lá alguém reclamando, porque não tem fórmula. E por quê? Só porque a fórmula é considerada um alimento, mas é um alimento que salva a vida dessas crianças. Então, acho que a gente também tem que resolver isso aí nessa questão da triagem de neonatal. Vamos triar essas crianças e não vamos dar o tratamento que são as fórmulas?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Doutora...

A SRA. SIMONE ARADE - Não, não sou doutora. *(Risos.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Não, que desafiador.

Em 2008, eu acompanhei a menina Tititu Kamaiurá, uma das meninas mais lindas... Desculpe, Tititu Zuruahã, uma das meninas mais lindas que eu conheci, que tinha hipotireoidismo congênito. O remédio custa hoje R\$38 e há licitação. Aí, vem os entraves burocráticos da gestão. E, por algumas vezes, nós tivemos que arremessar de uma aeronave o remédio num lugar próximo da aldeia, mas era próximo após um dia de caminhada, para que alguém da aldeia pegasse o remédio até o Ministério da Saúde, a Sesai - na época, era a Funasa -, poder fazer a licitação e comprar o remédio. Então, são esses os desafios.

Nós perdemos Tititu. Cinco dias sem o remédio dava desidratação súbita ou desnutrição súbita. Nós perdemos Tititu porque, em uma das vezes em que fomos acionados para jogar o remédio, era uma instituição que levava o remédio arremessando, não deu tempo - não deu tempo.

Que todas as crianças possam ter acesso à fórmula, ao remédio, ao diagnóstico precoce, mãe, que o material chegue em ordem no laboratório e que a triagem neonatal seja realmente, de fato, uma realidade no Brasil!

Nós vamos para o encerramento desta audiência. Antes, eu gostaria apenas que os nossos expositores tivessem dois minutos para a consideração final e agradecimentos. Eu vou começar não seguindo a ordem aqui, vou começar seguindo a ordem de quem estou olhando.

Dra. Daniela Machado, dois minutos.

A SRA. DANIELA MACHADO MENDES (Para expor.) - Bom, fico muito feliz de ter participado desta sessão extremamente importante, com a presença aqui de grandes especialistas. Acho que a gente pôde ter um retrato - não só uma fotografia, porque é estática, e não é isso, a gente pôde ter uma visão global aqui - de todo esse cenário que nós temos com relação à triagem neonatal e o tratamento e o acompanhamento como um todo, então, esse olhar, como já trouxemos aqui, de todos, principalmente dos gestores públicos, porque a gente teve experiências aqui de ouvir que, quando a gente tem um gestor público inserido nesse contexto que realmente acredita na prevenção, a gente pouco acredita na prevenção no Brasil, a gente vai muito na questão curativa, e esquece da prevenção, quando a gente tem esse objetivo na gestão, isso acontece.

(Soa a campanha.)

A SRA. DANIELA MACHADO MENDES - E eu acredito que todos aqui vamos colaborar com a Comissão, colaborar com o Ministério da Saúde para que efetivamente, como já falamos aqui, todas as nossas crianças tenham esse acesso do começo ao fim.

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Doutora.

Dra. Maria Teresa, da Secretaria de Saúde do DF.

A SRA. MARIA TERESA ALVES DA SILVA ROSA (Para expor.) - Mais uma vez eu agradeço a oportunidade de participar.

Estão me ouvindo? Mais uma vez...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Isso.

A SRA. MARIA TERESA ALVES DA SILVA ROSA - Eu agradeço a oportunidade de participar deste evento de grande relevância e me coloco à disposição para o que for necessário no tocante às doenças raras, para atuar em grupos de trabalho, no que for necessário, estou à disposição.

E o meu recado, mais uma vez, é que a triagem neonatal, o Programa de Triagem Neonatal não é fácil, não é simples. O Brasil... A gente tem 27 brasís, mas é possível, com união de esforços e força de vontade, nas diversas esferas, seja política, social, sociedades médicas, ter um programa de triagem neonatal de qualidade e garantir o desenvolvimento adequado das crianças e a saúde dessas crianças.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada.

(Soa a campanha.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Vamos seguir a ordem da nossa tela aqui.

Dra. Helena Pimentel, obrigada por ter ficado até o final. Está longe da gente, fora do Brasil, mas obrigada. Dois minutos para agradecimentos e considerações finais.

A SRA. HELENA PIMENTEL (Para expor. *Por videoconferência.*) - Bom, Senadora e todos os presentes, quero agradecer, realmente, por esta oportunidade, esta oportunidade de estar falando sobre o SUS.

A Joice para mim é um exemplo. Eu estou no ministério hoje, de volta, depois de... Eu tinha 39 anos quando comecei a trabalhar com triagem; hoje eu tenho 60. Então, temos urgência mesmo de fazer com que o Programa de Triagem Neonatal seja igualitário, seja pelo SUS, com direito, com toda a sua estrutura sendo respeitada.

Eu gostaria apenas de fazer um esclarecimento, porque, num outro dia, numa audiência pública, eu fiz e vi que as pessoas ficaram surpreendidas. A maioria das doenças raras são doenças genéticas, 80% delas. São milhares de doenças. Elas não estão todas elegíveis à triagem neonatal. Na verdade, um pequeno grupo é elegível à triagem neonatal. As outras doenças raras têm que estar, no âmbito da Secretaria de Atenção à Saúde, na Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doenças Raras, que existe desde 2014.

Então, é muito importante; a Tania Bachega falou sobre isso. É muito importante que o geneticista clínico, a Sociedade Brasileira de Genética Médica, que é uma sociedade extremamente importante e ativa... Somos raros, somos 400 apenas no Brasil, mas é muito importante que todos os estados tenham serviços, até vários serviços de atenção às pessoas com doenças raras. No meu caso, eu tenho, na Bahia, no serviço da Apae de doenças genéticas, eu só atendo as raras genéticas para que não só as doenças da triagem tenham esse apoio, essa atenção nesse grupo, que é o grupo de doenças raras, mas também para outras doenças que não têm remédio, mas que é o geneticista que, clinicamente, dá esse diagnóstico e dá todo o suporte a essa família.

Então, eu gostaria desse esclarecimento - entendeu, Senadora? -, porque eu acho que existe, inclusive até no Ministério da Saúde, uma incorporação de que raras é triagem. Não, elas têm uma interseção com as doenças que tenham indicação como a talassemia, como a galactosemia, como a AME e mais algumas centenas de doenças, mas a grande maioria é doença de atenção em consultório, em ambulatório, pelo geneticista clínico.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Dra. Helena. Obrigada pelo esclarecimento.

Vamos ouvir agora o Dr. José Simon, o Prof. José Simon.

O SR. JOSÉ SIMON CAMELO JUNIOR (Para expor. *Por videoconferência.*) - Gostaria, Senadora Damares, de agradecer, mais uma vez, a oportunidade de estar aqui, trazendo um pouquinho da nossa experiência em relação à triagem neonatal.

Reforço fortemente a posição da Helena, da Dra. Joice, da Tania a respeito da necessidade de um trabalho mais intensivo na solução dos problemas que ainda existem, nas doenças do país, e queria reforçar algo que não foi falado. Quer dizer, a partir do momento em que nós assumimos a triagem da toxoplasmose, nós estamos, de alguma maneira, assumindo também a falência do sistema pré-natal do país. Toxoplasmose é uma doença que tem que ser diagnosticada na gestante, tratada da gestante para o bebê não nascer doente.

Finalizando, me coloco à disposição, via Universidade de São Paulo, para a colaboração no que for possível, junto ao Ministério da Saúde, especialmente nas câmaras técnicas, para aquilo em que for possível nós ajudarmos.

Muito obrigado pela oportunidade. Grande abraço a todos.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Professor.

Na sequência, a Amira.

Amira, seus dois minutos, considerações finais e agradecimentos, e nós vamos ver depois, com calma, a sua apresentação, que estava muito bonita, viu?

A SRA. AMIRA AWADA (Para expor. *Por videoconferência.*) - Obrigada.

Eu vou pedir desculpas primeiro, publicamente, à Rosely, que fez essa apresentação. Desculpe a minha falta de habilidade tecnológica.

Eu gostaria de agradecer o espaço e a oportunidade de falar junto a tantos especialistas, a tantos tomadores de decisão, a tantas pessoas que estão trabalhando para que o Programa de Triagem Neonatal seja um sucesso no Brasil e que a gente fale da expansão, de acordo com o que é necessário para atender àqueles que podem ser triados e àqueles que devem ser triados via esse programa.

Eu gostaria de aproveitar a oportunidade de colocar a Aliança Rara e todas as associações que compõem o nosso grupo à disposição tanto do Ministério da Saúde quanto do Congresso Nacional e das sociedades médicas, para trabalhar em conjunto para melhorar a triagem neonatal e para que a gente também tenha a expansão adequada para aquelas crianças.

Eu superagradeço e me coloco à disposição.

Uma boa-tarde a todos.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Amira.

A gente aqui fez um destaque ao seu "superagradeço". Bem linguagem de jovem. Você trouxe juventude para esta reunião. Obrigada, Amira.

Nós vamos ouvir Eduardo Fróes, e aí ele já fala em nome da Abrasta, em nome da Monica e também em seu nome.

O SR. EDUARDO MAÉRCIO FRÓES (Para expor. *Por videoconferência.*) - Boa tarde mais uma vez.

Gostaria de mais uma vez parabenizar por esta audiência pública a Senadora, que tão bem conduziu esta audiência pública, e dizer que, realmente, a política precisa ser implementada no seu todo, conforme ela está descrita e escrita, para que a gente não venha a continuar a perder vidas. Então, aqui eu falo não só em nome da Abrasta e dos pacientes com talassemia, mas de todos os outros pacientes que têm uma doença rara, como eu. Então, nós precisamos realmente nos unir nesse contexto para que, com a força do Parlamento, com a força do Executivo federal, a gente possa sanar todos esses gargalos, esses problemas que aqui foram expostos, para que a gente realmente possa chegar lá à ponta, chegar lá àqueles rincões onde a gente não consegue atingir, para realmente o paciente possa ter um diagnóstico rápido, um tratamento rápido, e ter qualidade de vida, assim como eu tenho. Isso é algo que me preocupa constantemente, eu compartilho muito com a Dra. Monica essa questão.

Eu sou um paciente fora da curva. Lá no passado me disseram que eu iria viver até os três, quatro anos de idade, e hoje eu estou com 43 anos, mas porque eu fui muito bem cuidado. A Dra. Monica já foi minha médica, e eu continuo me cuidando e levando esperança para todos esses pacientes.

Então, que aqui possa não só ficar nesta audiência pública, mas a gente unir esforços, para que as coisas possam realmente acontecer e que a vida possa ser resguardada.

Então, muito obrigado, Senadora Damares, e continuamos aí a nossa luta em prol das doenças raras e de todos nós que somos raros. Muito obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Eduardo.

Vamos voltar para a mesa: Dra. Joice, seus dois minutos de agradecimentos, considerações finais.

A SRA. JOICE ARAGÃO DE JESUS (Para expor.) - Eu quero agradecer muito por este momento, esta audiência. Ela é fundamental para que a gente possa caminhar, no sentido de recuperar tudo que for preciso.

A Senadora mencionou a questão indígena; eu mencionaria a questão quilombola. São populações que estão também longe da triagem neonatal. Temos muitas comunidades quilombolas.

E outra coisa, Senadora: a Tania fez uma referência a estados que não mencionou... A gente teve estados que ficaram cinco anos sem fazer, recebendo subsídios, o pagamento. Então, eu acho muito importante dizer que os obstáculos maiores, eu posso afirmar isso, estão na gestão estadual. Há necessidade de um trabalho... E muito obrigada por ter chamado já o Conass para conversar, porque todo o processo de trabalho é decisivo no estado.

(Soa a campanha.)

A SRA. JOICE ARAGÃO DE JESUS - Se o gestor não se compromete, não sabe, a gente não tem como atuar. Então, eu acho que neste momento a gente inaugura um momento de, além de juntar o comitê que estamos criando, tentar juntar com todas as possibilidades e manutenção desse espaço de diálogo, porque o desafio é grande, mas não é impossível. Nós

estamos trabalhando no ministério, alocando no Orçamento estratégias, estamos pensando estratégias; então, o nosso trabalho em nível central é com gente bastante competente e agregaremos todos que estiverem empenhados nesse processo, porque ele não é só nosso, do ministério, ele precisa de entrar pelos estados, pelos municípios, para que efetivamente a gente faça um processo de atenção igualitária, porque do jeito que está realmente a desigualdade é muito grande.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Dra. Joice.

Para quem não acompanhou desde o início, a Dra. Joice é a Coordenadora-Geral de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde.

Dra. Tania, Presidente da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal e Erros Inatos do Metabolismo, V. Sa. tem dois minutos para considerações finais.

A SRA. TANIA A. S. SANCHEZ BACHEGA (Para expor.) - Obrigada, Senadora, pela possibilidade de participar de um evento tão importante quanto este.

Seguindo o término da fala da Dra. Joice, se a gente tem o Programa Nacional de Triagem Neonatal, que esse programa converse com o MEC. Ano passado, através da Secretaria da Pessoa com Deficiência, eu tentei um horário com MEC, e não consegui. Então, fica aqui a quem pode nos ajudar: a gente tem que educar os pediatras, os profissionais da saúde, porque não é infrequente... O programa para funcionar precisa de tudo. Não é infrequente um pediatra dizer: "Esse exame está alterado. Como o bebê está normal, vamos observar". É porque o bebê está normal que o exame tem que ser feito rápido, que tem que ser feito o diagnóstico. Então, os diversos setores da sociedade precisam conversar para o programa funcionar. Então, fica aí mais uma demanda.

(Soa a campanha.)

A SRA. TANIA A. S. SANCHEZ BACHEGA - Segundo, não posso deixar de fazer um agradecimento nominal à Bruna Dornelas, da Secretaria de Saúde de Pernambuco, em que uma campanha de educação gerou toda uma revisão no fluxo de triagem.

E, por fim, Senadora, gostaria de pedir a sua influência como Vice-Presidente da Comissão de Raras para intervir por emendas parlamentares para o nosso projeto do Centro-Oeste. Se a gente avaliar, os indicadores do Centro-Oeste representam a heterogeneidade da triagem no Brasil, e a gente dá rápido uma resposta para o ministério de onde ampliar, onde arrumar e como fazer. Papel aceita tudo.

E, por fim, minha frase final. Eu vim aqui preparando a minha fala sobre quantos problemas para melhorar na triagem, para expandir também. Eu saio daqui muito esperançosa, eu saio daqui emocionada de ver agora que todo mundo vai trabalhar junto.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Doutora. Correios, Dr. Maurício.

O SR. MAURÍCIO FORTES GARCIA LORENZO (Para expor.) - Obrigado, Senadora.

Essa participação aqui, pelo menos a mim, me oportunizou travar contato com um ecossistema bem complexo, que a gente vê formado por Governo, especialistas, organizações não governamentais, que produzem mais do que conhecimento técnico-científico, mas uma rede de apoio, de amor e de suporte às pessoas que efetivamente precisam.

A gente se compromete aqui com o desenvolvimento, conjuntamente com o Ministério da Saúde, em especial, de soluções melhores, mais rápidas e compatíveis com a urgência que essas demandas apresentam.

Muito obrigado pela oportunidade.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - E a gente encerra com a mãe, Fátima Ielda, mãe do Lucas.

A SRA. FÁTIMA IELDA OLIVEIRA BRAGA VAZ (Para expor.) - Isso.

Eu confesso que, quando eu fui convidada pela Senadora Mara, eu imaginei vários baldes de água fria, que é o que a gente vinha levando nos últimos tempos, quando se tinha audiência pública - a penúltima foi em agosto do ano passado e foi até cheia de conflitos. Mas confesso que estou cheia de expectativas positivas e avalio este momento, com todas as pessoas que estão aqui presentes, que estão *online*, como um momento de um pacto, para que todos possam, dentro do seu entendimento sobre triagem neonatal, dentro do que nós precisamos e do que queremos, unir esforços, para que a gente realmente possa fazer um comitê com pessoas extremamente importantes e para que, em um futuro próximo, todas as crianças que nascerem no nosso país...

(Soa a campanha.)

A SRA. FÁTIMA IELDA OLIVEIRA BRAGA VAZ - ... com algum tipo de doença grave possam ser salvas ou pelo menos possam ter acesso a algum tipo de tratamento.

A AME já tem PCDT, já tem todos os três medicamentos incorporados. Então, não é justo ela ficar de fora da triagem neonatal. Então, eu não posso deixar de fazer o meu apelo, enquanto ativista e mãe, à Dra. Joice, para a gente ver, com muito carinho, sobre a situação das futuras gerações que estão nascendo e que virão com AME.

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Fátima.

E assim a gente encerra o debate desta tarde sobre o estágio atual de implementação do Programa Nacional de Triagem Neonatal, de acordo com a Lei 14.154, de maio de 2021.

Quero mandar um abraço à nossa Presidente, que vai assistir a esta audiência - não pôde agora, à tarde. Mara, acertou na proposição desta audiência pública, a Subcomissão vai trabalhar muito e nós vamos continuar essa conversa com os senhores, com certeza.

Antes de encerrarmos os nossos trabalhos, proponho a dispensa da leitura e a aprovação da ata da reunião anterior e da ata desta reunião.

As Sras. Senadoras e os Srs. Senadores que aprovam queiram permanecer como se encontram. *(Pausa.)*

As atas estão aprovadas e serão publicadas no *Diário do Senado Federal*.

Nada mais havendo a tratar, agradecendo a presença de todos que estão aqui no plenário e de todos que nos acompanharam de forma *online* - as perguntas vão todas para o Ministério da Saúde, por *e-mail* -, às famílias que estão acompanhando, aos pacientes que acompanharam com muita expectativa esta audiência - agradeço a audiência de todos vocês; nós teremos outras oportunidades, outras reuniões -, assim, eu declaro encerrada a presente reunião.

Muito obrigada. *(Palmas.)*

(Iniciada às 14 horas e 11 minutos, a reunião é encerrada às 17 horas e 20 minutos.)