



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

**REUNIÃO**

24/10/2023 - 44ª - Comissão de Assuntos Sociais

**O SR. PRESIDENTE** (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ. Fala da Presidência.) - Boa tarde a todos, desculpem-me pelo atraso.

Havendo número regimental, declaro aberta a 44ª Reunião, Extraordinária, da Comissão de Assuntos Sociais da 1ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura.

A presente reunião atende aos Requerimentos nºs 51 e 68, de 2023, da CAS, de minha autoria, para a realização de audiência pública destinada a debater sobre a criação do Dia Nacional do Paciente Oncológico.

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

Ao longo de mais de 12 anos como Parlamentar, defendo os direitos das pessoas que precisam de um atendimento médico. A gente percebe a falta que faz um olhar mais amplo em relação à pessoa que está sofrendo algum tipo de doença grave, um olhar que percebe a pessoa em toda a sua dimensão humana e não apenas no sintoma imediato de uma doença. Foi com esse objetivo que criamos o projeto de lei para instituir o Dia Nacional de Acolhimento do Paciente Oncológico.

Segundo projeções do Instituto Nacional de Câncer (Inca), este ano serão mais de 704 mil brasileiros diagnosticados com algum tipo de câncer. Quando alguém é acometido dessa doença, toda a família sofre. Além das dificuldades do tratamento em si, existem impactos psicológicos, econômicos e sociais.

Por isso, é tão importante que tenhamos o Dia Nacional de Acolhimento do Paciente Oncológico a ser celebrado no dia 3 de março de cada ano. Tenho certeza de que esse projeto terá o apoio dos Senadores e Senadoras da Comissão de Assuntos Sociais. Com isso daremos um passo importante na direção de um tratamento mais humanizado e de melhores resultados para os pacientes oncológicos.

Eu agradeço a presença dos palestrantes, desejando que tenhamos um debate produtivo sobre esse assunto tão relevante e urgente para a saúde de todos nós brasileiros.

Muito obrigado a todos que estão presentes.

Gostaria de convidar... Na verdade, os convidados já estão a postos.

Vamos dar início a esta reunião.

Obrigado a todos pela presença.

Eu tenho certeza de que será de grande importância esta nossa reunião não só para os pacientes, mas também para seus familiares, amigos, aquelas pessoas que estão sempre em volta e, de modo geral, com certeza, para nossa sociedade.

Então, a palavra primeiro ao Sr. Mateus Francisco, do Rio de Janeiro. *(Pausa.)*

Não, desculpa, desculpa, desculpa, desculpa.

Passo a palavra primeiro à Sra. Patrícia Freire dos Santos, Coordenadora substituta da Coordenação Geral da Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer, do Ministério da Saúde.

A senhora tem dez minutos, Sra. Patrícia, por favor.

**A SRA. PATRÍCIA FREIRE DOS SANTOS** (Para expor.) - Obrigada, Senador.

Primeiramente eu queria agradecer a esta Comissão e a esta Casa pela oportunidade, pelo convite. E dizer que a nossa coordenação foi criada neste ano, no início deste ano, justamente para conceder ao problema público que se tornou o câncer, ao longo de muitos anos, para conceder a essa política pública a deferência que ela merecia, Senador.

O câncer hoje, no mundo, é a segunda causa de morte. E o Brasil está caminhando para atingir essa marca infelizmente. Por muitas razões. Porque o perfil epidemiológico do brasileiro está mudando, porque a população está envelhecendo, e com ela vêm os desafios todos, não é? O câncer normalmente é uma doença de pessoas mais velhas, enfim, embora atinja também a população pediátrica. Então esse perfil epidemiológico do Brasil está mudando e, com ele, vem aí o câncer aflorando como uma das principais causas de mortalidade.

E esse Dia Nacional do Paciente Oncológico é muito importante. Ele foi acolhido com muita... Foi muito bem visto no âmbito do Ministério da Saúde, porque ele vem justamente num momento em que essa coordenação foi criada, a Coordenação Geral da Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer, que foi criada neste ano justamente para dar essa deferência. Então ele veio ao encontro dessa política pública, que foi criada agora, dessa coordenação, que foi criada para conduzir essa política pública, melhor dizendo, e foi uma ação muito bem-vinda, muito bem acolhida no âmbito do ministério, porque é um dia especial para a gente debater o paciente oncológico como um todo, e não só como a doença.

O paciente oncológico não é somente um doente de câncer. Ele é uma pessoa, ele pertence a uma família, ele tem outras necessidades além das necessidades de saúde, que, é claro, são, para ele, da perspectiva do paciente naquele momento, a doença ocupa toda a sua vivência, não é? Mas ele não é só isso, Senador. Ele precisa de dinheiro para o transporte, ele precisa de habitação para viver. Se ele viver num lugar contaminado, sem saneamento básico, provavelmente ele vai ter problemas na sua doença, porque o tratamento sistêmico expõe o seu sistema imunológico a fragilidades e, portanto, a condições que podem vir com essa fragilidade imunológica. Então ele não é um só um doente de câncer; ele é uma pessoa que precisa de toda a estrutura para viver, e viver com plenitude.

Então esse dia foi muito bem-vindo, está sendo muito bem-vindo e acolhido no âmbito do Ministério da Saúde. E nós, enquanto Coordenação Geral da Política Nacional, nos colocamos à disposição desta Comissão e desta Casa, para atuarmos juntos para fortalecer a política e tornar essa política pronta e apta para atender a necessidade do paciente oncológico e suas famílias.

Muito obrigada.

**O SR. PRESIDENTE** (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Obrigado à Sra. Patrícia pela sua fala.

Passo a palavra agora à Dra. Ana Lucia Paya Benito, médica psiquiatra.

Por favor, Doutora, dez minutos.

**A SRA. ANA LUCIA PAYA BENITO** (Para expor.) - Obrigada, Senador.

Bom, eu sou médica psiquiatra. E daí, uma médica psiquiatra numa mesa falando sobre oncologia. Essa era a reação das pessoas quando eu dizia que eu ia estudar psico-oncologia, de o que uma coisa tem a ver com a outra.

E eu venho me dedicando a estudar o paciente com câncer, os aspectos emocionais desse paciente e da sua família, porque cada pessoa é única na suas reações. Assim como nós temos nossas impressões digitais e nosso DNA, que é único, também na forma como nós temos de reagir às situações, também da mesma forma.

Quando uma pessoa recebe um diagnóstico de câncer, tanto nela, quanto na família, quanto nos amigos, em geral, surge um sentimento de imensa vulnerabilidade, de muito medo. Pode ser o medo de morrer, a sensação de você se defrontar com uma perspectiva de mortalidade, que todos nós sabemos que temos. Mas também o medo em relação a aspectos financeiros, medo em relação a aspectos familiares, filhos, netos, esposa, marido.

E todos esses medos, algumas pessoas conseguem lidar com isso de uma forma mais saudável, mas outras pessoas não. Muitas pessoas descrevem a sensação de o chão se abrir sob os pés quando recebem um diagnóstico. E, durante o tratamento oncológico, cerca de 40% dos pacientes com câncer apresentam algum tipo de transtorno mental. E, na maior parte das vezes, não existe atendimento para esse paciente, não é visto como uma necessidade.

Sem descartar, óbvio, o tratamento da própria doença oncológica, mas diversas pesquisas mostram que quando esse paciente recebe suporte psicossocial, ele tem menos internações. Ele inclusive, comparando a um paciente com depressão,

quando ele recebe tratamento, comparando com quando ele não recebe tratamento, ele tem um custo para a saúde maior quando ele não recebe tratamento para depressão.

A taxa de suicídio em pacientes com câncer é 26% maior do que a taxa de suicídio na população geral.

E daí eu enfatizo: não existe suporte para todos esses pacientes. Não é visto como uma prioridade.

Ao fim do tratamento, o momento da grande expectativa da alta, tão sonhada, mas nem sempre é a solução, porque, quando esse paciente recebe alta, na maior parte das vezes, ele não era o mesmo que era antes. Muitas vezes, ele pode começar a priorizar a saúde, ele pode priorizar relacionamentos mais saudáveis, mas nem sempre. Muitas vezes, o que acontece é que esse paciente vai ter dificuldade de encontrar emprego. Muitas vezes, ele vai ser demitido. Ou mesmo, um paciente, por exemplo, com uma leucemia mieloide crônica, que ele vai tratar provavelmente para o resto da vida, quem vai contratar? Para liberar para exames, sabendo que existe uma perspectiva de uma recorrência.

Então, por isso que a questão da discussão do Dia de Acolhimento do Paciente Oncológico é tão importante dentro desta Comissão de Assuntos Sociais, porque não envolve apenas saúde, envolve a sociedade. Não adianta só a gente iluminar de rosa ou iluminar de azul; a gente precisa fazer uma discussão muito séria sobre como a sociedade acolhe esse paciente.

Outra questão só: a questão que precisa ser também vista como uma prioridade é a questão da fertilidade, que gera imenso sofrimento para muitas pacientes. Hoje a gente observa que o câncer não é mais uma doença relacionada apenas à velhice, e muitas pacientes, tanto na adolescência, quanto adulto jovem, desenvolvem câncer e precisam de acolhimento em relação a questões de fertilidade.

Assim como questões relativas à sexualidade também precisam de cuidado. Como? Serviços que abordem, equipes profissionais que acolham essa paciente, porque a questão de autoimagem, de sexualidade são extremamente afetadas durante o tratamento do câncer, mas existe tabu em relação a isso. E, nessa mulher, são efeitos a longo prazo, não são efeitos que se resolvem um mês depois do tratamento. E é muito importante que nós discutamos isso.

E eu agradeço imensamente pelo espaço de poder falar um pouco sobre minhas angústias em relação a isso. Agradeço imensamente.

**O SR. PRESIDENTE** (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Muito obrigado, Dra. Ana Lucia.

Passo a palavra agora à advogada especialista em direito de saúde, Dra. Renata Vilhena.

**A SRA. RENATA VILHENA** (Para expor.) - Boa tarde a todos.

Primeiramente quero cumprimentar e agradecer ao Senador Romário pela apresentação desse projeto tão importante à comunidade dos pacientes oncológicos. Projeto esse idealizado pelo Dr. Marcelo Aisen, que teve a sensibilidade e o cuidado de sempre pensar nos seus pacientes, e a quem eu tenho muito respeito e admiração.

Foi com uma mistura de gratidão e compromisso que aceitei esse convite para compartilhar as palavras neste dia tão significativo, que institui o Dia Nacional de Acolhimento do Paciente Oncológico.

Embora muitas iniciativas da saúde pública sejam focadas na detecção precoce, prevenção e controle do câncer, a área da sobrevivência é totalmente nova para a saúde pública. Os sobreviventes na fase do diagnóstico, durante o tratamento e pelo resto de suas vidas enfrentam diversas questões de natureza física, psicológica, social, espiritual e financeira.

A luta das entidades de defesa do paciente oncológico não pode ser restrita. O resgate da dignidade humana jamais se dará somente com a garantia do devido tratamento. É preciso ir além, trazendo sentido à vida dessas pessoas, resgatando sua cidadania, tão afetada pelo câncer, oferecendo-lhes oportunidades de planejar o futuro, inserindo-os no contexto social, expandindo o conceito da garantia dos seus direitos à sobrevivência para o conceito da garantia de seus direitos como sobreviventes, num sentido muito mais amplo.

Com quase três décadas dedicadas exclusivamente ao direito à saúde, tive a honra de testemunhar, de perto, as dificuldades que os pacientes oncológicos enfrentam - inclusive você, não é? Esses pacientes se comportam como bravos guerreiros que trilham uma jornada permeada por angústias, incertezas e inúmeras barreiras. Os pacientes não enfrentam apenas uma batalha física contra o câncer, mas também travam uma luta diária contra o estigma que ainda envolve as doenças oncológicas. O tabu, que muitas vezes ronda o câncer, causa medo, isolamento, preconceito e agrava muito o sofrimento emocional.

Essa jornada é uma batalha não apenas contra a enfermidade, mas também contra a cruel discriminação que, muitas vezes, permeia a vida em sociedade, como, por exemplo, no ambiente de trabalho. Muitos pacientes enfrentam a dura realidade de também perderem valiosas oportunidades profissionais. O diagnóstico de câncer, muitas vezes, se transforma em uma barreira invisível, que dificulta a recolocação no mercado de trabalho e restringe o acesso a novas oportunidades.

Em toda a minha trajetória, vivenciei de perto essas barreiras. O paciente oncológico é o que mais busca o amparo do Poder Judiciário para garantir seus direitos, especialmente em relação aos acessos a tratamentos, medicamentos e outros cuidados essenciais ao seu bem-estar. Neste sentido, conclamo a todos os presentes a unirem esforços, fortalecendo as instituições públicas, o Senado, o Congresso e o Judiciário para que possamos continuar avançando na busca pela garantia de uma vida digna e plena para os pacientes oncológicos.

Devemos persistir na construção de um sistema de saúde que esteja a serviço de todos, inclusive no planejamento do futuro do paciente oncológico após a cura. Que esse dia do cuidado do paciente oncológico seja um marco não apenas simbólico, mas um chamado à ação para que possamos transformar a realidade daqueles que tanto necessitam. Que o legado dessa lei nos inspire a perseverar na busca incansável por um mundo mais justo, igualitário e acolhedor para todos os pacientes e suas famílias.

A conscientização sobre os desafios enfrentados pelos pacientes é o primeiro passo para promover uma mudança positiva. É fundamental que as empresas, os empregadores e a sociedade em geral compreendam a importância e a força de vontade desses indivíduos, que superam qualquer obstáculo imposto pela doença.

Hoje, aqui no Senado Federal, sinto que estou encerrando com chave de ouro um novo ciclo da minha jornada na luta pelo direito à saúde. Quero dizer que, para mim, a garantia do acesso ao tratamento é apenas uma das pontas de um problema muito maior. O verdadeiro acolhimento do paciente oncológico, enquanto ele enfrenta as agruras do tratamento e continua a sua jornada após a alta, é o elo que completa essa corrente de cuidado. O acesso é o primeiro passo, mas o acolhimento é o abraço que guia e dá força a esses guerreiros rumo ao futuro, à retomada de suas vidas e à superação dos obstáculos que o câncer coloca em seus caminhos. O acolhimento é a consolidação do efetivo direito à saúde.

Hoje é um marco, mas também é um apelo apaixonado a todos nós, como sociedade, para que não paremos por aqui, que sigamos avançando na construção de um sistema que não apenas trata a doença, mas também cuida e acolhe os que delas sofrem.

Agradeço humildemente a confiança depositada em mim para estar aqui hoje e expressar essas palavras.

Que o cuidado e a justiça guiem nossas ações, hoje e sempre, em prol daqueles que necessitam de apoio e dedicação. Muito obrigada.

**O SR. PRESIDENTE** (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Muito obrigado, Dra. Renata Vilhena.

Passo a palavra agora para a nossa Juíza de Direito, Sra. Luciana Paiotti.

Está me ouvindo, Excelência?

**A SRA. LUCIANA PAIOTTI** (*Por videoconferência.*) - Sim, o senhor me ouviu, Senador?

**O SR. PRESIDENTE** (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Sim, muito bem.

Por favor.

**A SRA. LUCIANA PAIOTTI** (Para expor. *Por videoconferência.*) - Boa tarde a todos.

Eu agradeço ao Senador Romário, à Comissão, a todas as pessoas presentes no Senado, bem como aos espectadores pelo canal da TV Senado, pelo YouTube, o meu convite para participar desta audiência.

Eu peço que coloquem a primeira foto, porque eu quero dividir com vocês um pouco da minha história. (*Pausa.*)

Nessa foto, aos 33 anos, eu estou grávida da Alice, e, no meu colo, também está o filho Tiago, e eu já convivía com diversos nódulos benignos na minha mama. Por isso, eu acho importante falar de acolhimento do paciente, também pensando no diagnóstico precoce para as pessoas como eu, que têm um histórico familiar dessa doença.

A foto seguinte, por favor.

Eu apresento para vocês a minha avó, Lúcia. Ela está comigo na minha formatura em Direito na PUC, São Paulo. Ela conviveu 30 anos com o melanoma e morreu de causas naturais aos cem anos.

Nessa foto, com as crianças, somos eu e a minha irmã, Marília. A foto foi tirada pela minha melhor amiga, Patrícia, que morreu de melanoma... (*Manifestação de emoção.*)

... aos 39 anos.

A minha avó e a Patrícia foram minha inspiração... (*Manifestação de emoção.*)

... para não me vitimar e lutar.

Se aprovado esse Dia Nacional de Acolhimento do Paciente oncológico, eu terei a oportunidade de honrá-las de forma pública e nacional e ressignificar essa história.

A próxima foto. *(Pausa.)*

Não, acho que é a outra, a com os meus filhos. *(Pausa.)*

Isso, mais uma. *(Pausa.)*

Está faltando? Tudo bem, pode ficar... Está bem, pode ser essa, não tem problema.

Eu fui diagnosticada com câncer em 2020. O câncer arrebatava e não poupa reflexos emocionais também nos meus filhos. Nós tivemos momentos lúdicos, em que a gente conseguiu brincar com a situação do câncer, e a minha filha, Alice, até desenhou uma borboleta no meu rosto. É a foto que não está aparecendo, mas não tem problema.

Se aprovado o Dia Nacional do Paciente com Câncer, eu vou poder comemorar com os meus filhos que eu estou curada, e, assim, eles terão a sensação de um banho de cachoeira que nós tivemos a oportunidade de tomar juntos quando eu já estava curada, e recebi tanto o acolhimento dos meus filhos, dos meus familiares, dos amigos e dos médicos.

Eu peço que coloque, então, aquela última foto, colorida... *(Pausa.)*

Isso. Essa sou eu, na atualidade.

Eu tive a sorte de receber tratamento humanizado. Sou muito grata ao Dr. Marcelo Aizen, à Dra. Gisele Andreoni. Eu me curei.

Com a aprovação desse dia tão simbólico e importante para pacientes, familiares, amigos, médicos, psicólogos, eu espero que todos tenham tratamento humanizado e acolhimento.

Eu peço agora para eu voltar para o vídeo. *(Pausa.)*

Eu quero me despedir.

Desculpem a emoção. É um pouco difícil não reviver tudo que eu passei e conviver com medo da recidiva. Por isso o acolhimento humanizado, o tratamento, e nós sermos vistos como seres humanos, e não como doentes, é tão importante.

Espero que esse dia de acolhimento, o dia nacional, seja a celebração da vida. E possamos nos unir a cada ano no dia 3 de março.

Obrigada.

**O SR. PRESIDENTE** (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Muito obrigado, Luciana Paiotti. A senhora nos emocionou aqui também.

Parabéns pela sua dedicação. A senhora, com certeza, é uma das grandes guerreiras que nós temos no nosso país.

Passo a palavra agora para a Sra. Tamara Teixeira, fundadora da Associação Brasileira de Enfermagem em Oncologia e Onco-Hematologia.

Por favor, Sra. Tamara Teixeira.

Boa tarde e seja bem-vinda a esta reunião.

**A SRA. TAMARA TEIXEIRA** (Para expor. *Por videoconferência.*) - Olá. Boa tarde.

Espero que todos que estão presentes presencialmente ou virtualmente nesta audiência estejam bem.

Agradeço imensamente pela oportunidade de estar com vocês hoje e poder contribuir com uma causa tão nobre.

Bom, sou enfermeira oncologista há 18 anos e, assim como todos os meus colegas, eu sou guiada pelo princípio do cuidado centrado na pessoa, por uma experiência pessoal - em que tive um avô que faleceu de câncer -, e pela responsabilidade de guiar os meus colegas na enfermagem oncológica brasileira.

A pessoa, quando recebe o diagnóstico de câncer, precisa ser acolhida. Ela acabou de receber um diagnóstico que mudará para sempre a sua vida, em todos os aspectos, desde o diagnóstico até a sobrevivência, uma cura, ou com medo da recidiva, ou a morte.

Nós precisamos nos aproximar, nós precisamos incluir o paciente no seu próprio cuidado, estar com ele. Ou seja, escutar ativamente, informar e educar os pacientes sobre o câncer, sobre o tratamento, sobre a sua jornada, mas, principalmente, cuidar deles a partir do que eles nos dizem, que é o que importa para eles.

Muitas vezes nós estamos preocupados em dar informação sobre um exame, sobre um tratamento, quando o paciente, para ele, ali, o que importa para aquela mulher com câncer de mama, por exemplo, é o que vai acontecer com seu cabelo ou o que vai ser de seu relacionamento, do seu casamento. E, outras vezes, nós vemos que o paciente precisa ter uma

rede de apoio e nós queremos um cuidador ou um familiar, e, para aquele paciente, o que ele não quer é dar trabalho para ninguém da família nem para seus filhos.

Considerar todas as questões e todos os aspectos da vida do paciente é acolher, é acolher com empatia, mas também com conhecimento técnico-científico.

Quando nós cuidamos dos pacientes com acolhimento, centrando o nosso plano no que importa para ele, na sua realidade, na sua necessidade, nós conseguimos inclusive favorecer melhor os resultados para esse paciente.

Os pacientes que são mais bem acolhidos se tornam mais satisfeitos, eles têm uma melhor adesão ao tratamento, eles têm um melhor gerenciamento dos seus sintomas, dos seus efeitos colaterais, e, conseqüentemente, nós conseguimos, sim, maximizar os benefícios extraídos do tratamento.

Mas, para que isso seja uma realidade, Senador, nós precisamos de uma equipe multiprofissional, capacitada e disponível para os nossos pacientes com câncer.

A navegação de pacientes também pode ser utilizada como uma ferramenta que melhora os resultados clínicos dos nossos pacientes, mas também melhora a experiência do paciente e dessa família. E aqui nós, enfermeiros, também podemos e devemos colaborar, mas também precisamos da implementação da Lei 14.450, se nós quisermos que todos os pacientes, incluindo aqueles que são tratados no Sistema Único de Saúde, tenham um benefício que hoje alguns pacientes da saúde privada têm. Ganham os pacientes, ganham os profissionais e também ganha o sistema de saúde, se nós pensarmos que pode haver uma economia em custos com os tratamentos de complicações, internações e atendimento de urgências, que podem ser evitados com o acolhimento e com o cuidado integral.

Com um dia no nosso calendário nacional dedicado ao acolhimento das pessoas com câncer, nós podemos chamar, sim, a atenção dos profissionais e da sociedade para que as pessoas que infelizmente já não podem prevenir um câncer... Elas já têm um diagnóstico, mas para que elas sejam sempre acolhidas ou mais bem acolhidas, para que elas recebam um cuidado integral, incluindo a sua qualidade de vida e também - por que não? - o seu bem-estar. Afinal, acho que uma grande lição que esse dia do acolhimento do paciente oncológico pode trazer é que toda pessoa com câncer merece dignidade, porque um diagnóstico não pode, não deve definir uma pessoa, e existe, sim, muita vida além do câncer, e o Dia do Acolhimento ao Paciente com Câncer é esse nosso chamado para atenção.

Então, eu agradeço muito essa oportunidade e agradeço todas as falas anteriores à minha, visto que todas as nossas falas se complementam e estão muito alinhadas com o firme propósito da dignidade, do acolhimento, da empatia, dos direitos das pessoas com câncer no Brasil.

Obrigada.

**O SR. PRESIDENTE** (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Muito obrigada, Sra. Tamara Teixeira.

Passo a palavra à próxima, Sra. Luana Ferreira Lima, Coordenadora de Políticas Públicas da Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (Abrale).

Está remota também.

Está ainda?

**A SRA. LUANA FERREIRA LIMA** (Por videoconferência.) - Boa tarde.

**O SR. PRESIDENTE** (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Boa tarde.

**A SRA. LUANA FERREIRA LIMA** (Para expor. Por videoconferência.) - Boa tarde, Senador Romário, cumprimento a todos, a Comissão de Assuntos Sociais... Cumprimento também a todos que estão presentes na mesa e cumprimento, em especial, os pacientes oncológicos, os pacientes que estão aqui nos escutando, que estão presencialmente, e as colegas que falaram aqui.

Falar sobre essa data, falar sobre o paciente oncológico envolve diversos fatores. Eu queria falar um pouco sobre o impacto social e o impacto para o país, que é pouco falado e discutido pela sociedade em geral.

Nós temos uma estimativa que é aterrorizante com relação à incidência de câncer. Nós temos informações, os dados do Inca, as estimativas do Inca, de que serão mais de 700 mil casos por ano no próximo triênio, e o Observatório de Oncologia, do Movimento Todos Juntos Contra o Câncer, também nos mostra que a gente vai ter o câncer como a primeira causa de morte por doenças não transmissíveis até 2030.

Nós, aqui da Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (Abrale), instituição de que faço a representação hoje - estou na Coordenação de Políticas Públicas e Advocacy -, nós somos hoje a entidade líder do Movimento Todos Juntos Contra o Câncer. Nós temos feito uma discussão a respeito dessa questão de a sociedade se apoderar e aprofundar o que vai ser

o impacto do câncer na nossa sociedade. Como foi falado aqui, a questão do câncer não toca somente ao paciente; ela toca toda a comunidade, todo o seu entorno.

Eu queria perguntar aqui quem é que não conhece um amigo que teve um diagnóstico, ou que está em tratamento, ou que acabou perdendo um ente por conta do câncer, ou que está vivendo ou convivendo ou sendo cuidador de alguém que está em tratamento oncológico. Todos nós conhecemos. Todos nós estamos, de alguma forma, sofrendo impacto, mas pouco temos debatido como sociedade, como um todo, esse impacto. Então, nós precisamos falar disso, nós precisamos trazer as datas que são importantes, mas não somente datas que a gente vai marcar com cores especiais. A gente precisa realmente ter um debate amplo da sociedade, para que as políticas públicas relacionadas à atenção oncológica, à prevenção ao câncer, sejam uma realidade, e, sobretudo, de atenção a essa pessoa que está com o câncer, que está convivendo, que está em tratamento, e toda a sua comunidade, o seu familiar, o seu cuidador, os aspectos no trabalho...

A gente sabe que as consequências, os impactos quando a gente recebe um diagnóstico de câncer são enormes. Várias questões incidem. Então, nós precisamos falar mais sobre isso, nós precisamos debater com seriedade os direitos do paciente oncológico, e não, pessoalmente, alguns marcos, mas a gente precisa trabalhar pela efetividade.

Como, por exemplo, a gente tem o Estatuto da Pessoa com Câncer, a Lei 14.238, de 2021, que também é um marco, a gente tem agora sendo debatida no Senado a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer, no âmbito do SUS. Então, são questões muito sérias para o paciente oncológico também e que tocam a essa preparação que o país vai fazer, as políticas públicas, o Ministério da Saúde e todos os entes federativos devem fazer para os impactos do câncer, e a gente precisa trabalhar para que isso seja conhecido também pela sociedade, sistemas importantes também sejam conhecidos.

Ter uma data é realmente importante, no sentido de caminharmos para o debate dessas políticas públicas.

São vários os problemas que já foram destacados aqui referentes ao paciente oncológico, que tocam desde o diagnóstico ao acesso a especialistas e ao tratamento, que inclui desde o deslocamento até acesso ao medicamento.

Aqui, na Abrale, nós acompanhamos a jornada do paciente - nós já atendemos mais de 50 mil pacientes -, fazendo o acompanhamento desde o diagnóstico até o desfecho desse tratamento, e nós vemos a realidade desse paciente. Eu digo que para aquele que está no SUS e aquele que está na saúde suplementar ela é muito, muito desafiadora. E nós enquanto sociedade precisamos conhecer qual é a realidade do nosso país com relação à prevenção e à atenção oncológica, porque esse é um tema que toca a todos nós.

Nós consideramos que é um tema importante, que é uma data a ser considerada. Nós precisamos ter atenção com relação a esse tema. E é um tema que toca não somente aqui ao Legislativo, mas a todos os Poderes. Nós precisamos falar, discutir, debater e trabalhar de forma conjunta, de forma multissetorial, para que a gente tenha realmente políticas estruturantes, consolidadas para o que nós vamos enfrentar nos próximos anos.

Nós queremos que o paciente oncológico tenha direito a ter sua vida, a viver, mesmo convivendo com a doença, mesmo em tratamento, de forma digna. Nós vimos aqui histórias - a gente viu a Luciana Paiotti, que colocou a sua vivência - e o quanto é importante ver o paciente, a pessoa, que conseguiu, apesar de todos os desafios, continuar o seu trabalho, continuar convivendo com sua família e também continuar dando apoio àqueles que necessitam.

Eu queria reforçar a importância dessa data e reforçar também a importância de trabalharmos pela efetividade dos instrumentos, dos outros marcos também com relação a esse grupo de pacientes oncológicos e de toda a comunidade relacionada à oncologia.

**O SR. PRESIDENTE** (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Muito obrigado, Sra. Luana Ferreira Lima.

Passo a palavra agora ao Dr. Mário Chammas, Médico Urologista aqui de Brasília e amigo do meu chefe de gabinete, o Wester.

**O SR. MÁRIO CHAMMAS** (Para expor.) - Obrigado, Senador.

Obrigado à Comissão. É uma honra para mim estar aqui com vocês hoje.

Eu preparei uma apresentação bem rápida. É só para a gente tentar discutir um pouquinho melhor este assunto, que é um assunto de extrema importância.

Pode botar o primeiro eslaide, por favor?

Acho que nós estamos hoje aqui com o mesmo objetivo que é falar um pouco sobre a criação do Dia Nacional do Acolhimento do Paciente Oncológico. E aí a primeira pergunta é: por que a gente está fazendo isso hoje? Na verdade, é porque o câncer... Eu trabalho com câncer há mais de 20 anos, desde o início da minha residência. E o que mostra esse Estimativa do Inca é o que realmente a gente vê no dia a dia. O câncer está se tornando cada vez mais uma doença muito incidente, com incidência alta, com uma prevalência muito grande, que leva um impacto muito grande à sociedade. E a

maioria dos países agora está caminhando para ver que o câncer vai se tornar a causa principal de morte. Então, isso é uma doença altamente prevalente, e a gente deve estar de olho nela sempre.

Se a gente for pegar o Estimativa dos casos do Inca, como já foi dito aqui, 704 mil casos estão sendo previstos para este ano agora de 2023. E os principais casos no homem seriam na próstata, no intestino e no pulmão; na mulher, na mama, no cólon e no colo do útero.

E o que é interessante é que esse número vem aumentando e vem se sustentando a cada ano.

E o que a gente vê no dia a dia é que, apesar de todo o avanço no tratamento, apesar de todo o avanço na tecnologia, apesar das melhoras do tratamento, o impacto do câncer continua sendo muito alto, e a mortalidade, a morbidade continua sendo muito alta.

E aí eu queria que vocês parassem para pensar nesta frase, que está também no Estimativa do Inca: um em cada cinco indivíduos terá câncer durante a sua vida. Isso é uma frase muito impactante, porque, se você parar para pensar, dessas cinco pessoas, uma pode ser um amigo seu, pode ser um familiar seu, pode ser uma pessoa com quem você trabalha, uma pessoa que você gosta. Então, o câncer está muito mais perto de nós do que a gente imagina. A gente tem que estar pensando no câncer como uma doença a ser combatida da melhor maneira possível.

O que a gente tem aqui, na verdade - e eu vejo isto desde o meu início com tratamento de pacientes oncológicos -, é que cada paciente não é só uma estatística. Isso já foi dito aqui antes, e acho que vale a gente lembrar sempre. Toda vez que você tem um paciente que recebe um diagnóstico de câncer, ele leva consigo o problema, com o envolvimento dele, para os familiares; ele vai envolver, em toda essa parte pesada de diagnóstico, de tratamento, de preocupação com o que vai acontecer, a família dele e os amigos; ele vai levar o problema ao empregador dele, isso leva a uma alteração da capacidade laboral do paciente, vai levar a uma necessidade de, às vezes, recolocação no mercado, a uma perda de emprego. Então, são coisas extremamente importantes.

E isso também vai acabar alterando a expectativa desse paciente para os anos que ele vai ter no tempo de envelhecimento, vai diminuir a expectativa de vida. Esse paciente, muitas vezes, tem uma aposentadoria muito precoce. Isso tudo vai gerar, entre outras coisas, um custo extremamente elevado para o Estado e um problema social extremamente importante.

E a parte mais importante disso é que uma grande parte desses problemas é evitável se você pensar em políticas de prevenção e políticas de diagnóstico precoce. Então, às vezes, com prevenção e com diagnóstico precoce, você poderia muito bem mudar a história natural desse paciente e evitar que esses problemas acontecessem.

Quais são as consequências e os impactos do câncer atualmente? Esquecendo esses danos colaterais todos, se pegarmos somente o paciente que foi acometido pelo câncer, nós temos um dado alarmante de que, em 2018, o Governo Federal gastou cerca de R\$3,5 bilhões só em tratamento de pacientes acima de 30 anos com relação a câncer na parte do SUS. E o que impressiona mais nesse Sumário Executivo do Inca, que foi publicado ano passado, é que a projeção é a de que, em 2040, se a gente continuar exatamente como a gente está hoje, se não houver nenhuma mudança nas políticas atuais, o Governo Federal vai gastar cerca de R\$7,8 bilhões em 2040, se nada for feito, se não houver nenhuma mudança. Então, esse é um dado alarmante que a gente tem que ter em mente, pois temos que fazer alguma coisa para que isso seja mudado. E aí o próprio Sumário Executivo do Inca leva à conclusão de que o quadro só pode ser mudado se a gente puder implementar mudanças e ações integradas que devem ser feitas imediatamente.

E aí tem um estudo bem interessante da UICC. UICC é uma ONG em Genebra que tem um trabalho muito importante na prevenção de câncer e atuação contra o câncer. E ela fez um estudo da parte econômica do câncer. Acho que isso aqui deve ser um ponto que tem que ser sempre muito bem lembrado. Esse estudo da UICC mostrou que, para cada US\$1 gasto em prevenção de câncer, você economizaria US\$10 em tratamento. Então, você acaba tendo um ganho, uma alavancagem de investimento importante se a gente focar, na verdade, na prevenção. E isso acaba sendo um dado extremamente importante para a gente projetar novas políticas públicas, novos projetos de tratamento do câncer.

A solução para o problema talvez esteja se desenhando de uma maneira clara que seria a gente começar, na atualidade, agora, em vez de pensar no tratamento, a focar mais na parte da prevenção. Então, se você começar a ter políticas públicas voltadas à prevenção, investimentos focados em prevenção, direcionamento das práticas primárias para a prevenção, com certeza, a gente vai ter uma situação bem mais favorável, vai ter maiores índices de cura, vai ter um menor custo, com certeza - isso já foi provado, o UICC e vários outros trabalhos já mostraram a mesma situação -, vai ter doenças em estágio inicial... Eu, como urologista, vejo isso na prática: pacientes com câncer de próstata, em que a gente diagnostica o problema na fase inicial, têm uma chance de cura perto de 90%, 85%. Isso serve para o câncer de mama e para todos os outros tipos de câncer. A prevenção também leva ao melhor controle a médio e a longo prazo. Então, isso tem que estar na mente das pessoas que estão trabalhando com câncer para a gente mudar o foco agora: tratamento é importante, mas vamos também focar bastante na parte da prevenção. E aí, nesse caso, a solução estaria nesse caminho.

E, visando a esse caminho, a criação do Dia Nacional de Acolhimento do Paciente Oncológico seja talvez um importantíssimo passo para a gente começar a pensar mais em prevenção e começar a pensar mais no paciente oncológico como um todo. E esse é um passo importantíssimo. É por isso que eu estou realmente muito agradecido por estar aqui participando dessa primeira etapa deste projeto.

E, pensando no Projeto de Lei 2.875, a gente vai ter, na verdade, na prática, um aumento da conscientização da população sobre o câncer, uma maior divulgação nos meios de comunicação... Eu sei disso por causa da parte urológica com o Novembro Azul, do Outubro Rosa, em que a gente tem uma exposição em mídia muito grande, e pessoas que nunca pensam em câncer passam a pensar em câncer. Então, este projeto levaria a essa exposição, que seria extremamente produtiva para o paciente oncológico, para a prevenção. Ele levaria a um maior esclarecimento sobre métodos de prevenção; levaria também a estimular novas discussões sobre políticas públicas para o câncer; e, no final, o mais importante, levaria a discutir sobre a humanização do tratamento do paciente oncológico, que acho que talvez seja a meta de todos nós que estamos aqui, tentando aprovar e levar para frente essa ideia.

Acho que a criação desse dia é um passo extremamente importante, e nós estamos aqui para tentar começar esse primeiro passo. E eu vou tirar algumas palavras do próprio projeto do Senador Romário, que cita que instituir o Dia Nacional de Acolhimento do Paciente Oncológico é um gesto de amor, respeito e muita compreensão com o paciente. Então, eu parabeno o Senador Romário por esse belo começo de primeiro passo para a instituição desse dia e me coloco à disposição, caso eu possa de alguma forma participar.

Terminando, nas considerações finais, a gente tem que ver que o câncer é uma doença altamente prevalente, e nós temos que focar mais na prevenção.

Eu agradeço pela oportunidade de estar aqui com vocês.

**O SR. PRESIDENTE** (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Muito obrigado, Dr. Mário Chammas.

Passo a palavra agora ao Dr. Marcelo Aisen, idealizador do meu projeto. Seja bem-vindo. O senhor tem o tempo que o senhor quiser. Fique à vontade.

**O SR. MARCELO AISEN** (Para expor.) - Olá a todos, boa tarde.

Obrigado, Senadora Damares. Obrigado, Senador Romário. Parabéns pela sua apresentação, você falou tudo o que eu ia falar. Eu preparei um texto que até fechei, porque realmente você descreveu o que eu acredito que seja o acolhimento. Então, eu vou falar de improviso e de coração, que é o que eu gosto de fazer.

Aproveitando, todo mundo falou superbem, e de tudo que eu gostaria de ter falado cada um falou um pedacinho. Eu completaria a fala do Dr. Chammas, dizendo que a prevenção secundária para o paciente que já teve câncer, com atividade física, com dieta, faz parte também do acolhimento. E eu posso falar isso, porque eu tenho 25 anos de médico e 22 anos de oncologia, e até 2004 - vou contar um pouquinho da minha história rapidamente -, eu tratava muitas... Vim dos Estados Unidos com aquela teoria de curar o paciente a qualquer preço e a qualquer valor e, quando eu vim para o Brasil, eu comecei a atender as pacientes, e as pacientes começavam a entrar em depressão quando acabava o tratamento. A hora em que eu ia dar alta, em que eu ficava feliz, porque tinha acabado a quimioterapia, a pessoa se deprimia. Comecei a questionar. Eu fui ver que a paciente, enquanto estava sendo tratada, a família acolhia no começo, no meio do tratamento já não estava mais presente e, no final, era o médico, que era a última pessoa que estava presente na vida dela. E, quando eu dava alta, não tinha mais ninguém acolhendo; a sociedade já não acolhia mais, o emprego já não existia mais, o casamento ou o namorado... Como lidar no primeiro encontro pós-cirurgia de mama? Então, comecei a rever meus conceitos desde 2004, de que só a cura não é o resultado final, tinha que ter muito mais atrás disso.

E, com todos esses dias de criação, do Novembro Azul, do Outubro Rosa, as pacientes que já tinham câncer ficavam o mês inteiro, como a gente está agora, lembrando: "Se você não se prevenir, você morre de câncer; se você não se prevenir, você morre". Ela falava: "Doutor, mas eu já tenho. E agora?". Depois disso, passa novembro inteiro, o Novembro Azul, falando-se: "Se você tiver câncer de próstata, você morre; se você não detectar precocemente, você morre", e o paciente se deprimia. Aí eu falava: "Alguma coisa está errada". E eu acho que a gente está tentando enxergar... Foi aí que a gente começou a criar, e eu, desde 2005, mais ou menos, comecei a criar atividade física para mulheres durante a quimioterapia. Ninguém falava de ginástica naquela época, era meio que proibido, e a gente começou a fazer um grupo, montamos um grupo de mulheres que faziam ginástica durante a quimioterapia. Com isso melhorou a autoestima e houve a diminuição de enjoo e náusea.

Em 2007, eu incorporei a psicologia no meu consultório, que também era uma coisa muito aleatória. As pessoas tinham muito preconceito. Quando eu pedia para o paciente passar na terapia, era praticamente uma coisa: "Mas eu não sou louco,

Doutor!". Eu dizia: "Eu sei. É por isso que estou te mandando, senão não te mandava". Isso nos ajudava, além da medicina, a entender o resto, a família, o contato, o dia a dia.

Em 2008, eu coloquei reflexologia durante a químio, que é massagem durante a químio. As pessoas relaxam e tem menos enjoo. Então, são medidas simples, baratas - a acupuntura foi a última que fez agora - com que você diminui náusea e vômito e diminui internação. Com isso fica mais barato. Então, quando a gente resolveu ter essa ideia do acolhimento, foi porque, no fundo no fundo, tratar bem o paciente é mais para o sistema. Então, acho que é bom para todo mundo. É uma situação boa para todo mundo.

Então, vou contar rapidamente... Como eu falei, eu comecei agradecendo e queria também acabar agradecendo. A minha esposa, Flávia, está aqui, ela é psicóloga da oncologia. Ela teve câncer em 2004; em 2011, a gente fez barriga de aluguel na Índia, o que no Brasil não é permitido. Então, eu enxergo os dois lados, eu sei como a gente foi acolhido. A gente tem uma história com oncologia, e eu comecei a enxergar a oncologia diferente a partir desse momento que eu me vi como acompanhante de uma paciente. E como foi importante ser acolhido pela sociedade, por todo mundo!

Então, de novo, para mim é um dia muito feliz hoje, é um dia de agradecimento. Eu gostaria de agradecer de novo ao Senador Romário, à Senadora Damares, a todo mundo que veio de São Paulo, o Uibens, a Dra. Renata Vilhena, a Dra. Ana Lucia, a Patrícia, que veio falar, o Dr. Chammas. Acho que é tão é muito importante, porque nesse dia a minha ideia, e no futuro, é poder reinserir o paciente à sociedade. Eu acho que é o câncer é uma doença que afeta o paciente e a família. A gente sabe disso, mas como resolver isso? Como tratar o paciente? Quimioterapia é fácil fazer. Eu falo porque eu faço isso há muito tempo. Agora minimizar os efeitos colaterais, ouvir o paciente, tudo isso não é tão simples, e esse dia vai ser um dia de reinserção, em que a pessoa vai poder ser reinserida no trabalho.

Eu tenho muitas pacientes que mudaram de profissão. Uma resolveu abrir uma adega, a outra um desodorante que foi bom para ela. Então, esse dia também vai ser um dia para as pessoas enxergarem e falarem: "Puxa! Tem alguém pensando por mim! A sociedade está pensando por mim".

Então, de novo, obrigado Senador pela oportunidade. É emocionante eu poder estar aqui hoje. É isso, senão eu vou...

**O SR. PRESIDENTE** (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Muito obrigado, Dr. Marcelo.

Quero dizer que o senhor realmente é uma inspiração. Por isso que esse projeto saiu.

Antes de passar a palavra para nosso grande Uibens Batista, que é paciente oncológico, queria primeiro agradecer a presença da Senadora Damares e dizer que fiquei muito feliz quando soube que a Senadora será Relatora desse projeto. A Senadora Damares é uma das Senadoras mais competentes que temos aqui, não só no Senado como no Congresso. E eu tenho certeza de que seria impossível estar em melhores mãos do que nas da Senadora Damares.

Quer fazer algum comentário, quer dar uma palavra, Senadora? Por favor.

**A SRA. DAMARES ALVES** (Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. Pela ordem.) - Deixa eu falar inclusive antes do nosso paciente lindo. Já estive com ele hoje.

Senador, nós só estamos cumprindo um rito aqui, não é? No próprio projeto de lei, quando o Senador construiu, já houve lá a previsão dessa audiência pública, porque nós temos uma legislação que nos obriga a ouvir as partes. Então, a gente só está cumprindo o rito estabelecido por lei, mas eu quero avisar que o nosso voto já está pronto. Eu sabia que isso aqui seria unânime, que é a data 3 de março seria unânime. Já houve toda essa conversa antes da construção. E que bom que o nosso Senador Romário é o autor da lei e que honra para mim ser a Relatora! É um presente dos céus isso, é um presente. E ouvir o meu ídolo falar isso de mim, gente, é bom demais!

E eu queria fazer aqui um apelo à Secretaria. A gente vai entregar entre amanhã e depois o voto, para a gente já colocar na pauta próxima semana. É terminativo. A gente já vence a etapa do Senado, e vai para Câmara. Aí nós vamos precisar que vocês nos ajudem na Câmara. O Senador Romário tem grande influência com os Deputados, mas já está aqui a Liderança do Partido Republicanos, que já vai trabalhar para que um Parlamentar lá também já pegue a proposta na Câmara. Se tudo der certo, a gente aprova este ano, nas duas Casas, e, no próximo 3 de março, a gente já vai comemorar de forma oficial essa data, a gente dá esse presente.

E, quanto ao dia 3 de março, o critério da escolha me deixa muito feliz por toda a história do 3 de março, Dr. Marcelo, mas já é um período de aula, começo de aula. Uma data como essa, podendo já ser trabalhada no ambiente escolar, com a criança interagindo com o paciente, a escola promovendo ações, por que não? Especialmente para gente trabalhar a questão da discriminação, a questão da prevenção. Então, quem sabe, a gente aprovando este ano, as escolas ano que vem já venham com atividades e aí a gente envolverá toda a sociedade civil.

Estão aqui, no auditório, me acompanhando hoje o Sebrae de Brasília e a Indústria da Beleza. Esta semana, inclusive, a Indústria da Beleza, aqui em Brasília, está fazendo ações com mulheres, pacientes oncológicas. E a gente já faz o desafio: a Indústria da Beleza estabeleceu o 3 de março para grandes ações no Brasil inteiro, com os pacientes oncológicos, quer dizer, essa é uma data que veio para ficar. Nós vamos estar na galeria de grandes datas, no mês de março, como o Dia da Felicidade, o Dia de São José, o Dia da Escola, o Dia de Zero Discriminação, então, vai ser uma data que vai dialogar - o Dia Nacional da Música -, vai ser uma data que vai dialogar com grandes datas, no mês de março, e eu estou muito feliz. A gente aprova, semana que vem, na deliberativa - Secretaria, olha o dever de casa! -, e a gente já trabalha na Câmara.

Parabéns a todos os expositores! Os que eu não assisti aqui presencialmente eu estava lá vendo-os pela televisão, e eu acho que a gente cumpre o rito hoje e a gente faz essa grande entrega para o Brasil.

Parabéns, Senador Romário, pela iniciativa!

**O SR. PRESIDENTE** (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Muito obrigado, Senadora Damares. Não falei que ela era extremamente maravilhosa? (*Risos.*)

Antes de passar a palavra para o Sr. Uibens, quem quer dar uma palavrinha de novo é a nossa Juíza Sra. Luciana Paiotti, por favor.

Pode colocar de novo ali no vídeo, Secretaria?

**A SRA. LUCIANA PAIOTTI** (Para expor. *Por videoconferência.*) - Senador, eu vou pedir para mostrar uma foto com os meus filhos. (*Pausa.*)

Vou pedir para mostrar a foto, por favor, só para gente terminar dizendo que é possível viver os desafios com doçura.

Vocês podem ver a Alice aí desenhando borboleta no meu rosto, e eu carequinha. Meu cabelo era liso e voltou todo enrolado. Então, só queria fechar com esse momento muito marcante. Meus filhos não podiam faltar nessa apresentação.

Obrigada, Senador, pela oportunidade.

**O SR. PRESIDENTE** (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Muito obrigado. A gente que agradece a senhora pela presença.

E agora, com o nosso último orador, o Sr. Uibens Batista.

Por favor, Sr. Uibens. O senhor também tem o tempo que o senhor quiser.

**O SR. UIBENS BATISTA** - Gratidão.

**O SR. PRESIDENTE** (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Estarei aqui, até quinta-feira, ao meio-dia. (*Risos.*)

**O SR. UIBENS BATISTA** (Para expor.) - Gratidão resume tudo, não é? Gratidão!

Marcelo Ainsen, Dra. Renata e Senador, muito boa tarde. Obrigado pela oportunidade e a todos que estão *online* também.

Meu nome é Uibens Batista, tenho 44 anos, sou casado e tenho duas filhas lindas. Primeiramente, gostaria de agradecer a Deus pela oportunidade de estar aqui contando um pouco da minha história e do acolhimento que tive no meu processo.

Em 2017, fui diagnosticado com um linfoma não Hodgkin células B, passando por dificuldades financeiras, em que perdi plano de saúde, não tinha uma renda fixa. Fiquei muito doente, fraco, debilitado e cheguei a pensar que iria morrer, até que Deus enviou um anjo na minha vida.

Gostaria de agradecer novamente às pessoas que estão aqui comigo hoje, no Senado, pelo apoio que eu e minha família tivemos, que foi da equipe Tato, responsável: Dr. Marcelo Ainsen, e da equipe da Dra. Renata Vilhena, que ativou o meu plano de saúde em poucos dias. Com certeza, se não fosse Deus e eles, eu não estaria aqui hoje. Foram instrumentos de Deus na minha vida.

Desejo que todos possam ter o mesmo acolhimento e cuidado que eu tive no meu processo, pois, no meu caso, teve dias em que eu queria me entregar, mas pensei na minha esposa, nas minhas filhas pequenas, que estavam sofrendo junto comigo. Mas teve pessoas por trás acolhendo a mim e à minha família. Fui cuidado pelo meu amigo Dr. Marcelo Ainsen, que hoje é um superamigo e que indico para todos quando alguém chega perto de mim procurando uma ajuda.

Eu quero - até o Doutor, até a Dra. Renata Vilhena - que essa campanha possa ser inspiração para outras pessoas, porque há esperança naquele que crê.

Hoje sou empresário, tenho uma empresa no ramo imobiliário na Grande São Paulo, em Alphaville, tenho vivido o extraordinário em minha vida e louvo a Deus por tudo.

Gostaria de deixar uma mensagem para as pessoas que estão no processo de câncer: que vocês não desistam; o caminho é difícil, mas creiam, porque Deus é o Deus do impossível.

Eu era improvável e hoje estou aqui, com saúde e feliz, mas um dia eu passei por esse processo e pensei que não fosse conseguir, mas tive a fé e a confiança no Senhor e nunca reclamei do processo, pois tudo tem um propósito na nossa vida.

Deus é com vocês! Deus abençoe a todos!

Desculpa, Senador. (*Manifestação de emoção.*)

E gratidão por poder participar do Dia Nacional do Acolhimento do Paciente Oncológico.

Que Deus abençoe a todos!

**O SR. PRESIDENTE** (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Obrigado, Uibens.

Merece uma salva de palmas. (*Palmas.*)

(*Intervenção fora do microfone.*)

**O SR. PRESIDENTE** (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Por favor, o pessoal da mesa aí...

**O SR. UIBENS BATISTA** - Por gentileza, se o Dr. Marcelo puder ir dizendo das fotos...

Essa foi na segunda quimioterapia, não é?

**O SR. MARCELO AISEN** (Para expor.) - Isso, o Uibens veio realmente muito mal, meio desenganado por vários médicos, e a gente conseguiu, através do tratamento, que ele fosse recuperando, recuperando. Nessas fotos, ele já estava bem melhor do que quando eu o conheci. (*Pausa.*)

**O SR. UIBENS BATISTA** - Naquela foto anterior, eu fui fazer o PET scan, e, quando eu fiz o PET scan, a parte estava toda escura. E eu perguntava para o Doutor: "Quando a barriga vai baixar, Doutor?". Minha barriga precisava baixar.

E, aí, eu tenho uma frase que eu queria falar para vocês, na próxima foto. Eu sei que a Doutora passou a se emocionar, porque a gente revive a situação. Nessa foto, a minha filha mais velha, na época ela tinha dez anos, entrou no quarto, virou e me falou assim: "Papai, está com aquela doença lá?". Eu falei: "Que doença filha?". "O câncer?". "Lógico que não". "Então está bom, papai, você não vai morrer". Porque todo mundo acha isso, não é?

Então, o acolhimento é muito importante, o acolher, o acompanhar.

E a gente tem esperança por poder estar participando aqui, hoje, deste dia.

Gratidão, Senador.

Que Deus continue te usando.

Muito obrigado.

**O SR. PRESIDENTE** (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Amém, amigo. (*Palmas.*)

A gente que lhe agradece aqui pela participação e pela coragem de estar aqui e ter sido um paciente que viveu, passou pelas dificuldades não só sozinho, mas com a família, com a esposa, com os filhos, com os amigos. Hoje tem sido um exemplo para todos. Parabéns.

Nós recebemos aqui alguns comentários de alguns internautas. Vou citá-los aqui.

Ulisses Quirino Rocha, do Ceará: "Um tema que [...] [precisa] ser mais debatido devido a muita desinformação [...] [ainda existente], principalmente [...] [entre] pessoas mais vulneráveis".

Jacqueline Braga, da Bahia: "O que o paciente precisa é de facilidade [...] [no acesso a] tratamento e não de [...] [uma data específica]". Cada um com seu pensamento; respeito, enfim.

Kátia Yvone, do Rio de Janeiro: "O atendimento mais humanizado não depende somente do profissional de saúde, mas também do direito ao diagnóstico precoce [...]".

Também temos aqui algumas perguntas. Quem quiser responder pode ficar à vontade.

Mateus Francisco, do Rio de Janeiro: "A partir da criação deste dia, [...] [haverá] maior conscientização [...] das instituições públicas e privadas?". Eu, particularmente, acredito que sim, com certeza.

Doutor, por favor.

**O SR. MARCELO AISEN** (Para expor.) - Esta é a ideia, na verdade: que, com essa data... E a gente tem vários estudos mostrando que o paciente bem acolhido custa menos para o Estado, acaba sendo menos afastado pelo INSS, então acaba

ficando mais barato. Esta é a frase que eu levo: tratar bem o paciente é mais barato para o sistema em geral. Com certeza, um paciente bem acolhido vive mais, melhor e é melhor para o sistema. Então, não tem por que não dar certo, não tem por que não funcionar para todos, desde o paciente do SUS até o paciente da saúde suplementar. Eu acho que todos vão ganhar. Eu não vejo alguém que não vá se beneficiar de um tratamento bem-feito e adequado.

**O SR. PRESIDENTE** (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Muito bem, Doutor.

Outra pergunta aqui é de Vastil Lira, do Rio de Janeiro: "Qual a finalidade [...] do Dia Nacional do Paciente Oncológico?". Dar um tratamento integral quanto aos aspectos clínicos, psicológicos e sociais dos pacientes. Acredito que esses também são fatores importantes para essa data.

Por favor, Doutor.

Doutor, se quiser responder também, pode ficar à vontade.

**O SR. MÁRIO CHAMMAS** (Para expor.) - Eu acho que, na verdade, a grande ideia, a grande meta seria estimular a prevenção.

A gente tem vários dados, como o Dr. Marcelo acabou falando aqui, de que, quando você consegue um diagnóstico precoce - e isso vale para a mama, vale para a próstata -, a gente consegue resultados muito melhores. E o paciente com um resultado melhor e que teve detectado o câncer mais cedo vai ser mais bem tratado e vai gerar um menor "peso", entre aspas, ao Estado: menor "peso" do ponto de vista financeiro, mas também do ponto de vista social.

Acho que tudo que deve ser focado é a gente tentar fazer com que esse paciente talvez venha ao consultório, venha a procurar um médico antes que ele tenha algum sintoma. Se a gente conseguir conscientizar a população para ela procurar um atendimento médico de maneira preventiva e não curativa, talvez a gente consiga mudar um pouco esse jogo, consiga começar a ganhar o jogo contra o câncer.

**O SR. PRESIDENTE** (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Muito bem, Doutor.

Outros comentários aqui.

Valquíria Teodoro, de Rondônia: "Deveria [...] [haver mais] apoio [...] do governo [...] para o tratamento, prevenção [...] [e] pesquisa da doença". Também acho.

Roberto Antônio, de São Paulo: "[...] campanhas [são necessárias] para a população compreender que o paciente oncológico é frágil emocionalmente e deve ser respeitado".

Eu também fiz aqui umas anotações, gostaria de fazer algumas perguntas para aqueles que quiserem e puderem me responder.

Primeiro, uma estimativa do Instituto Nacional de Câncer (Inca) prevê, para o ano de 2023, 73.610 novos casos de câncer de mama, com uma taxa de incidência de 41,89 para cada 100 mil mulheres, e 71.730 novos casos de câncer de próstata, com uma taxa de incidência de 55,49 para cada 100 mil homens. A expectativa para todos os tipos de neoplasia é de 704.080 novos casos, com uma taxa de incidência de 325,53 para cada 100 mil habitantes, neste ano.

Nós sabemos que o Sistema Único de Saúde (SUS) enfrenta desafios ímpares, diante de cenários de sobrecarga assistencial, o que inclui doenças agudas, causas externas, doenças crônicas e crônicas agudizadas.

Em especial, a saúde do paciente oncológico é objeto de importante discussão, a qual inclui a organização da rede de assistência à saúde, fortalecimento de rede de apoio comunitário, oferta de tratamento quimioterápico e radioterápico, além de incentivo e pesquisa.

As questões aqui que a gente montou no gabinete foram as seguintes.

Primeiro, a jornada de um paciente oncológico é marcada por diversas etapas, desde o diagnóstico até o tratamento e, em muitos casos, a recuperação. O acolhimento humanizado desempenha um papel fundamental, oferecendo apoio emocional, psicológico e prático ao paciente e aos seus familiares. O senhor entende que isso é realidade, Doutor?

**O SR. MARCELO AISEN** (Para expor.) - Eu costumo dizer que a gente divide em três etapas a prevenção primária, e isso é um erro de conceito que eu vou aproveitar.

Câncer de mama, quando você faz os exames, é detecção precoce, não é prevenção. Você já tem o câncer, mas ele é pequeno. Prevenção de câncer de mama é atividade física e dieta. Isso é barato e fácil de implementar, e as pessoas acabam não divulgando muito. A gente desenvolve muito a propaganda de exames, mas não de prevenção real. Então, quando a gente fala em prevenção, é atividade física e mudança de dieta. Isso vale para várias doenças hoje, inclusive. Então, pré-tratamento, durante o tratamento, esse acolhimento com atividade física e o pós, porque os efeitos colaterais

das medicações trazem doenças secundárias, que também têm que ser pensadas e que não são avaliadas... Então, se eu tivesse que... Nessa forma de acolhimento, é sempre promoção de saúde.

Eu acho que a gente fala muito... E aí nós médicos somos treinados para tratar doenças - na faculdade de Medicina, tudo é doença, doença, doença - e não prevenção, como o Dr. Chammas falou, mas prevenção verdadeira, como diminuição de peso, com medidas higiênico-dietéticas, e é difícil de convencer a população. As pessoas querem remédio, é muito mais fácil tomar. Eu brinco com meus pacientes: eles sabem que é a pílula do milagre. Não existe pílula do milagre, não tem um remédio que vai resolver. É um conjunto, é um conjunto de mudança de hábitos.

Então, com isso, sim, você barateia o custo do SUS, você barateia o custo da saúde suplementar e aumenta a oportunidade de outros pacientes tratarem. Então, eu vejo isso como foco principal.

**O SR. PRESIDENTE** (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - As senhoras que também estão participando através de vídeo, Sras. Luciana, Luana e Tamara, se quiserem também participar desse debate, podem ficar à vontade.

A outra pergunta é: considerando a importância de um acolhimento apropriado, quais benefícios a criação do Dia Nacional de Acolhimento do Paciente Oncológico traria para a conscientização da sociedade sobre a necessidade de um cuidado integral ao paciente oncológico?

Quer responder, Dr. Mário?

**O SR. MÁRIO CHAMMAS** (Para expor.) - Eu acho que talvez o grande desafio é a gente pensar e tirar aquele estigma do câncer. O Uibens passou de uma maneira muito bonita para a gente: durante toda essa jornada em que o paciente é diagnosticado, eu vejo no consultório muitas vezes, o paciente acaba recebendo o diagnóstico, é como se alguém tivesse batido nele e ele não sabe quem bateu, ele fica completamente desorientado, ele fica achando que o mundo caiu, que ele não tem mais uma esperança e tal. E isso talvez seja um ponto importante para a gente começar a pensar: no acolhimento geral, também tentar ver essa parte psicológica, a parte de apoio emocional. Muitas vezes o paciente passa a não procurar o atendimento por uma falta de esperança, porque ele acha que aquilo acabou, ele acha que não tem mais uma maneira como ser resolvido. E a ideia do dia de acolhimento eu acho que é muito benéfica, porque é a gente passar a ampliar o leque, não pensar só na quimioterapia, na cirurgia, mas pensar em você, a população médica em geral, sentar e conversar um pouco mais com o paciente, você dar esperança para ele, explicar que aquela situação tem uma grande chance de ser revertida.

Talvez a gente tenha que treinar mais as equipes, não só a parte médica, mas a parte de enfermagem, para você tentar ver o paciente de uma maneira mais prática e conversar com ele, dizer que aquela situação muitas vezes vai ser revertida, que aquele sofrimento que ele está passando muitas vezes vai ser transitório. Se ele entender aquilo, ele com certeza vai ter um tratamento melhor, com certeza ele vai ter uma resposta melhor à quimioterapia, ao tratamento cirúrgico. Isso que eu acho que foi uma ideia excepcional do Senador, buscar esse acolhimento como um todo, e trazer para o paciente a parte psicológica, a parte de apoio emocional é extremamente importante nesse sentido.

**O SR. PRESIDENTE** (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Muito obrigado, Doutor.

A Sra. Tamara quer falar.

Por favor, Tamara Teixeira.

**A SRA. TAMARA TEIXEIRA** (Para expor. *Por videoconferência.*) - Complementando a fala, é exatamente sobre isso, a capacitação, o treinamento dos profissionais. Por isso que esse dia é tão importante para chamar a atenção de todos, quando nós dissemos que é uma chamada para a ação.

Nós temos, Senador, uma ferramenta muito simples, que foi criada pelo NCCN, que é uma entidade americana que dita algumas diretrizes de padrão ouro de tratamento para pessoas com câncer, e eles têm uma ferramenta muito simples, que a gente chama de termômetro de *distress*, que seria, na tradução para o português, que não é o ideal, mas um termômetro de angústia, de sofrimento, que caracteriza esse conjunto de sentimentos e de sintomas que uma pessoa pode ter ao receber um diagnóstico de um câncer. E essa escala é validada e traduzida para o nosso português do Brasil e pode ser utilizada por qualquer profissional da saúde, desde que conheça e saiba utilizar.

Nós damos essa ferramenta para o paciente e ele nos diz como ele se sente naquele dia e na última semana que se passou em relação aos aspectos da sua vida, todos, de zero a dez. Se ele disser que tem quatro ou acima de quatro naquele termômetro, acende-se uma luz para nós e já é um indicativo, a recomendação à boa prática internacional diz que ele precisa ser visto por um psico-oncologista a partir desse momento.

Idealmente, esse rastreamento de angústia do paciente deve começar quando do diagnóstico de um câncer, porque nós entendemos que, desde esse momento, o paciente já tem algum tipo de impacto e sofrimento. Então, as pessoas precisam ser treinadas. Com essa mesma ferramenta, nós convidamos o paciente a nos dizer a qual aspecto da vida dele ele relacionaria

essa nota que ele deu de sofrimento. E lá tem vários *checklists* que ele pode preencher e até ele pode nos dizer abertamente do que se trata, mas que contemplam problemas de ordem física, emocional, espiritual, mas também de ordem prática: o meu trabalho, o meu cuidado com a casa, o cuidado dos meus filhos. Isso nos permite ter o nosso olhar centrado naquela pessoa que tem um câncer. Então, é sobre isso que nós estamos falando o tempo inteiro, chamar a atenção para acolher a pessoa, e que ela tenha, continue, mantenha uma vida a mais saudável possível, com a maior qualidade possível, além desse diagnóstico. O câncer não pode defini-la. E para todas as ocasiões, todos os casos nos quais nós não poderemos curar, em que nós não possamos reverter o caso, ele vai saber que nós estamos ali, do lado dele, e que sozinho ele não precisa enfrentar essa jornada, esse caminho, esse sofrimento, que nós vamos aliviar o que for possível de aliviar, e aquilo que a gente não puder mudar, nós vamos caminhar junto com ele.

**O SR. PRESIDENTE** (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Muito bem. Obrigado.

*(Intervenção fora do microfone.)*

**O SR. PRESIDENTE** (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Claro.

**A SRA. ANA LUCIA PAYA BENITO** (Para expor.) - Só queria complementar a fala da Tamara: essa ferramenta, o termômetro de *distress*, indica o sofrimento psicossocial. Então, como a Tamara falou, aborda vários aspectos, aspectos práticos, emocionais, e a recomendação, como a Tamara disse, é de que, revisando a lista de problemas, se identifique para qual profissional esse paciente deve ser encaminhado. Se a questão dele está relacionada a transporte, a sistema previdenciário, que ele receba um suporte do assistente social. Se a questão é medo, depressão, ele vai ser encaminhado para um psico-oncologista, para um psicólogo, para um serviço de atenção psicossocial, que, na minha opinião, é o ideal. A gente fala em psicólogo ou psiquiatra, mas a gente precisa trabalhar junto, dentro da atenção psicossocial. De acordo com a demanda desse paciente, ele vai ser encaminhado, e para isso a gente precisa de equipes multidisciplinares nos serviços de oncologia. A gente precisa ter assistentes sociais, a gente precisa ter psicólogos suficientes, a gente precisa ter uma enfermagem, que, muitas vezes, se desdobra para dar conta de tudo. Então, é fundamental essa triagem para avaliar qual o paciente que demanda esses cuidados, mas, também, que exista esse suporte e que esse paciente possa receber esse cuidado.

Obrigada.

**O SR. PRESIDENTE** (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Muito obrigado, Sra. Tamara Teixeira e, agora também, Sra. Ana Lucia.

Bem, a gente está chegando ao final aqui dessa reunião. Aquele que quiser fazer algum tipo de comentário final pode ficar à vontade.

*(Intervenção fora do microfone.)*

**O SR. PRESIDENTE** (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Por favor, Dr. Marcelo.

**O SR. MARCELO AISEN** (Para expor.) - Eu gostaria de homenagear o senhor com uma plaquinha de empenho pelo...  
*(Pausa.)*

E quero dizer que vocês não fazem ideia de como isso é importante para o paciente. Só por ter essa discussão e a pessoa poder ter acesso e ver que tem pessoas preocupadas... Então, eu queria de novo agradecer de coração em nome de todos os pacientes com câncer que estão em tratamento, que acabaram o tratamento ou que fizeram o diagnóstico agora. Quero agradecer a vocês de coração por este projeto.

**O SR. PRESIDENTE** (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Eu que agradeço, doutor. Eu tenho um amigo com câncer e eu sei das dificuldades, dos problemas que ele passou e também a gente que vive com ele, seus pais, irmãos, esposa, enfim...

Eu acredito que esta reunião aqui tenha sido de grande importância para as pessoas entenderem que este é um projeto realmente importante e interessante para o nosso país.

Quero agradecer a presença de todos vocês, da Senadora Damares, Relatora do projeto, e dizer que é uma honra muito grande poder estar aqui conduzindo esta reunião. Eu tenho certeza de que, assim como a nossa Senadora e Relatora colocou ali, se Deus quiser, e Deus vai querer, no próximo dia 3 de março do ano que vem, a gente vai estar comemorando esta data tão importante para a nossa sociedade.

Antes de terminar, passo a palavra de novo aqui ao Dr. Mário.

**O SR. MÁRIO CHAMMAS** (Para expor.) - Senador Romário e Senadora Damares, eu queria de coração agradecer a oportunidade de estar aqui com vocês. De uma maneira bem pessoal, eu mexo com câncer o dia inteiro, ver o empenho

da Senadora Damares e do senhor em levar esta ideia para frente nos enche de esperança de que a gente vai ter horizontes melhores e dias melhores no futuro. Então, eu queria agradecer, de maneira pessoal, a vocês dois, porque a gente que está brigando na linha de frente contra o câncer ver pessoas da envergadura de vocês se preocuparem com este assunto que é tão importante faz com que a gente se encha de esperança e tenha certeza de que nós estamos em boas mãos.

**O SR. PRESIDENTE** (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Muito obrigado, Mário. Quero aproveitar a oportunidade para agradecer ao senhor por ter curado um dos meus melhores amigos.

Nada mais havendo a tratar, declaro encerrada a presente reunião.

Muito obrigado a todos pela presença.

*(Iniciada às 14 horas e 33 minutos, a reunião é encerrada às 15 horas e 54 minutos.)*