



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

REUNIÃO

01/03/2024 - 5ª - Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

A SRA. PRESIDENTE (Leila Barros. Bloco Parlamentar Democracia/PDT - DF) - Declaro aberta a 5ª Reunião, Extraordinária, da Comissão Permanente de Direitos Humanos e Legislação Participativa do Senado Federal da 2ª Segunda Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura.

A audiência pública será realizada nos termos do Requerimento nº 58, de 2023, da CDH, de autoria do nosso querido Senador Flávio Arns, que requer instituir a Campanha Maio Roxo, visando à divulgação e conscientização sobre doenças inflamatórias intestinais, facilitando seu diagnóstico e trazendo qualidade de vida a todos os portadores.

A reunião será interativa, transmitida ao vivo e aberta à participação dos interessados por meio do Portal e-Cidadania, na internet, em senado.leg.br/ecidadania ou pelo telefone da Ouvidoria, 0800 0612211. Vou repetir de novo o nosso portal: senado.leg.br/ecidadania.

Primeiramente, eu quero parabenizar o Senador Flávio Arns pela iniciativa de fazermos este debate aqui para instituir, no mês de maio, o Maio Roxo. Eu acho que é um debate necessário. Nós sabemos o número de incidências de cânceres no intestino, no estômago, e é muito bacana, numa sexta-feira, estarmos aqui debatendo esta pauta, que é muito importante para a nossa população.

Então, eu gostaria de chamar à mesa os nossos expositores que estão presentes. Nós temos também *online*, mas presente está a Patrícia Mendes, Presidente da DII Brasil.

Seja bem-vinda, Patrícia! (*Palmas.*)

Muito obrigada.

Flávia Melo, advogada. (*Palmas.*)

Seja muito bem-vinda, Flávia!

No *online*, ou remoto, estarão presentes o Sr. Carlos Frederico Porto Alegre, médico gastroenterologista, e Danilo Campos da Luz, representante do Ministério da Saúde.

Nós vamos dar, inicialmente, 15 minutos para os nossos expositores, mais cinco. Acho que dá para concluir a fala de vocês. Eu gostaria de dar mais, mas, segundo a Mesa, o máximo nosso é 20 minutos. Então, sejam muito bem-vindos.

Eu passo a palavra para a Patrícia Mendes, que é a Presidente da DII Brasil.

Seja bem-vinda, Patrícia!

A SRA. PATRÍCIA MENDES (Para expor.) - Exma. Senadora, autoridades presentes, representantes da sociedade civil, pacientes e seus familiares, bom dia a todos e todas!

É com grande honra e emoção que hoje participo desta audiência para discutir um tema de extrema relevância para a saúde pública e a qualidade de vida de quase 200 mil brasileiros: a oficialização do Maio Roxo como campanha nacional, nos moldes do Outubro Rosa e do Novembro Azul, para divulgação e conscientização das doenças inflamatórias intestinais, em especial a doença de Crohn e a retocolite ulcerativa.

Eu gostaria, em primeiro lugar, de expressar nossa enorme gratidão ao Senador Flávio Arns, que, com a sensibilidade e compreensão da importância deste assunto, requereu esta audiência; também ao Senador Paulo Paim, enquanto Presidente desta Comissão de Direitos Humanos, que abraçou a causa e possibilitou a realização deste encontro. Registro também o agradecimento à Senadora Leila, nossa querida Leila do Vôlei, por presidir esta sessão tão significativa. Meu agradecimento especial ao nosso querido Ilso Ronchi Júnior, Diretor de Relações Governamentais da DII Brasil, que desbravou os caminhos para que hoje estivéssemos aqui. A nossa força vem da nossa união.

Há mais de uma década, inicialmente pelas redes sociais, posteriormente sob a égide de organizações da sociedade civil, e hoje junto ao time da DII Brasil, lutamos para dar visibilidade e voz aos portadores de doenças inflamatórias intestinais no país. Durante esse tempo, enfrentamos abismos imensos e, muitas vezes, nos sentimos invisíveis diante das dificuldades que nossos pares enfrentam no dia a dia. Enfrentamos a perda de muitos, que, diante de tantos desafios - ontem um rapaz no Paraná se foi -, não resistiram ao tempo para testemunhar o momento que estamos vivendo aqui hoje. A discussão que entabulamos é também um sinal de respeito e homenagem à memória de todos eles.

A doença de Crohn e a retocolite ulcerativa afetam milhões de pessoas no mundo, impactando não apenas a saúde física, mas também a qualidade de vida e o bem-estar emocional dos pacientes. Fácil deduzir daí que elas também impactam os números da previdência social, conforme o artigo "Impacto do afastamento do trabalho por doenças inflamatórias intestinais no Brasil", que foi publicado pela Dra. Renata Fróes e outros, em maio de 2017. Esse estudo foi realizado de 2010 a 2014 e coletou dados no INSS. Vamos lá: ficou demonstrado que, de um total de 149.848.836 benefícios ativos, 15.277 foram por DII. O auxílio-doença predominou entre mulheres com retocolite, sendo as maiores taxas de afastamento do trabalho encontradas no Sul do Brasil. O tempo médio de afastamento - e esse é um dado preocupante -, nos cinco anos da pesquisa, foi de 355 dias para pessoas com doença de Crohn e 305 dias para pacientes com retocolite ulcerativa. Em termos de custos, foram pagos aproximadamente US\$100 milhões em benefícios no INSS nesses cinco anos. Olha, US\$100 milhões; não é pouca coisa. O estudo demonstra com clareza solar a necessidade de melhora no diagnóstico e tratamento dos pacientes com doença inflamatória, no intuito de retomar a produtividade e a qualidade de vida destes. Segundo dados da Sociedade Brasileira de Coloproctologia - um levantamento que eles fizeram -, estima-se que sejamos hoje 200 mil pessoas.

Aliás, Senadora Leila, nosso querido Marlon Yared, que também é atleta profissional de vôlei...

A SRA. PRESIDENTE (Leila Barros. Bloco Parlamentar Democracia/PDT - DF. *Fora do microfone.*) - Sim.

A SRA. PATRÍCIA MENDES - ... hoje aposentado, é uma das pessoas que convivem com a retocolite ulcerativa. Há anos, Marlon é uma presença expressiva na divulgação da nossa causa e hoje ele é membro do nosso Comitê de Eventos Esportivos na DII Brasil.

No entanto, a falta de conhecimento sobre essas doenças ainda leva a diagnósticos tardios e, conseqüentemente, a complicações que muitas vezes seriam evitáveis.

Sobre a janela de oportunidade e a importância do tratamento, certamente o Dr. Carlos Frederico vai abordar com mais propriedade.

É crucial que a população e os profissionais de saúde estejam cientes dos sintomas dessas doenças para garantir diagnósticos rápidos e oportunos. O primeiro estudo, a Jornada do Paciente, que foi realizado pela ABCD em 2017 com o apoio da DII Brasil, apurou que 20% dos pacientes que responderam esperaram mais de três anos pelo diagnóstico. Imaginem vocês três anos com diarreia, perda de sangue nas fezes, emagrecimento - e diarreia não é uma diarreia por dia, são 15, 20, 30 vezes por dia ao banheiro. Que qualidade de vida essa pessoa tem?

Notem que, repetidamente, insistimos em qualidade de vida, pois lidamos com doenças que, não obstante não tenham cura, têm controle medicamentoso. A conscientização é, portanto, a chave para promover uma abordagem proativa na gestão dessas doenças, proporcionando uma vida plena e ativa aos afetados.

O fornecimento dos medicamentos de forma regular e contínua, por outro lado, é condição *sine qua non* para o sucesso no tratamento.

Enquanto representante da DII Brasil, eu não estou aqui apenas pedindo pela sensibilização, mas por apoio e ação. Digamos isso em letras garrafais: ação. Nossos pares - e eu falo isso por experiência própria, por conviver com o diagnóstico de retocolite ulcerativa há 27 anos - não podem mais ser relegados ao silêncio e à invisibilidade.

Por isso, nós pedimos que as autoridades presentes trabalhem para oficializar o Maio Roxo como uma campanha nacional. Nós precisamos da inserção no calendário oficial do país para que efetivamente tenhamos aumento da promoção das campanhas de divulgação e de sensibilização.

Nós falamos, então, da nossa dor, mas propomos soluções que são absolutamente simples e factíveis. Nós precisamos de ações concretas para que não faltem aos pacientes os medicamentos já constantes dos protocolos clínicos do Ministério da Saúde. Não faz sentido viver à mercê da própria sorte quando existem portarias do próprio ministério prevendo a distribuição de medicamentos que nos são essenciais.

A nós não interessa judicializar, não interessa recorrer à Justiça para garantir os nossos tratamentos. A matemática é muito simples, Senadora. Existe o direito já definido pelo próprio ministério. O que se espera é que o PCDT seja respeitado e cumprido - e cumprido, repetimos de forma regular e contínua. Nós temos vivido, desde setembro, outubro do ano passado, a falta de um medicamento, o vedolizumabe, em todos os estados do país. É fornecido, assim, para 30% das pessoas que precisam dele. Está todo mundo sem o vedolizumabe e ninguém sabe a razão pela qual o medicamento está faltando.

Agradecemos a todos que compareceram a esta audiência e me emocionou vendo que outros vieram de outros estados - a Alice, que veio de São Paulo. A presença de vocês é testemunha do apoio e da importância que o nosso tema merece. Juntos, nós podemos fazer a diferença na vida das pessoas que enfrentam as doenças inflamatórias intestinais.

Que esta audiência não seja apenas um momento de discussão, mas, sim, um ponto decisivo para ações concretas. Pedimos que os Parlamentares se engajem em iniciativas que deem visibilidade à nossa causa, promovendo políticas públicas que melhorem o diagnóstico precoce, o acesso ao tratamento e a qualidade de vida dos pacientes.

Finalizamos para agradecer novamente aos Parlamentares envolvidos e a todos os presentes. Juntos, nós podemos construir um futuro em que as doenças inflamatórias intestinais sejam compreendidas, tratadas adequadamente e os pacientes não se sintam mais invisíveis diante dos seus desafios.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Leila Barros. Bloco Parlamentar Democracia/PDT - DF) - Nós que agradecemos a sua participação, Patrícia.

O Senador Flávio Arns teve um problema particular, pessoal. Quando ele me convidou para substituí-lo na audiência, eu sabia que era um tema de fato importante, é relevante fazermos este debate aqui na Casa.

Os números que você trouxe me deixam particularmente muito preocupada, não sabia desse número tão elevado de pessoas que são portadoras de doenças inflamatórias intestinais e da falta de medicação. Então, parabéns a equipe do Senador Flávio Arns, o Senador Flávio Arns e o Senador Paulo Paim, que é o Presidente desta Comissão, que, com sensibilidade, entenderam a importância, e vocês ganharam mais um Parlamentar na causa, porque realmente é uma situação que nos preocupa.

Ainda bem que nós teremos aqui o representante do Ministério da Saúde, eu acho que é muito importante fazermos uma força-tarefa junto ao ministério para entendermos melhor o que está acontecendo. Isto não vai passar em vão aqui, esta audiência e as falas de vocês, com certeza.

Eu vou passar a palavra agora para a Advogada Flávia Melo, que está presente aqui. Obrigada, Flávia, pela presença.

A SRA. FLÁVIA MELO (Para expor.) - Bom dia.

Exmos. Srs. Senadores e Sras. Senadoras, cumprimento pessoalmente, na pessoa da Senadora Leila Barros, as autoridades presentes, representantes da sociedade civil, pessoas com doenças inflamatórias presentes, cidadãos que também estão aqui presentes por interesse quanto à matéria e todos que estão assistindo a gente. Bom dia.

Muito me honra estar aqui nesta Casa, agradeço de verdade a oportunidade. É um tema caro para mim porque, além de advogada, de atuar na área de saúde, eu tenho uma irmã que tem um problema há 20 anos. Então, eu vivi, desde os meus 14 anos, convivendo com as dificuldades da minha irmã.

Eu venho completar a fala de Patrícia, Presidente da DII Brasil, uma pessoa que se tornou muito amiga. Ratificamos que, para a gente, o interesse não é realmente ingressar com ações judiciais. Eu acho que a DII Brasil, os pacientes não buscam uma judicialização, eles buscam um tratamento. Contudo, a judicialização muitas vezes se mostra como uma porta necessária, diante das dificuldades que os pacientes enfrentam em suas jornadas. Em um período não tão distante, Senadora, enfrentamos uma desatualização do PCDT de retocolite que demorou 17 anos para ser atualizado. Esses pacientes não possuíam acesso ao tratamento com medicamentos biológicos e aqueles que não possuíam resposta ao tratamento que estava no PCDT precisavam judicializar. Então, não é por qualquer motivo a judicialização, realmente é um sintoma.

Srs. Senadores, Sras. Senadoras, a alta judicialização das doenças inflamatórias vem como um sintoma e merece ser vista como tal, para que a gente possa aprofundar essa sequência de atos omissivos ou comissivos que desencadearam esse efeito.

A gente sabe da descentralização do direito sanitário, que perpassa por outros lugares, além do Congresso. A gente louva os esforços do Senado para efetivar os direitos sociais, mas a gente precisa de um olhar crítico, realmente, para as soluções, a fim de que nenhum cidadão mais precise passar pelo que os nossos amigos com retocolite precisaram passar.

A gente precisa de mais celeridade, transparência e cadeiras de representação da sociedade civil na Conitec - se possível, aumentar -, na busca de atualização dos PCDTs, para que sejam retirados tratamentos que a gente sabe que não têm eficácia e haja a inclusão de tratamentos novos, com drogas novas, que realmente deem resposta. Então, não é somente a inclusão; é a atualização, é ouvir a voz dos pacientes, que, realmente, sinalizam quando você tem um tratamento que não funciona mais. A gente tem amigos com doenças inflamatórias que não mais respondem a tratamentos disponíveis no Brasil e aguardam a inclusão e disponibilização de medicamentos que, hoje, a gente só acha no estrangeiro.

A gente precisa de uma assistência farmacêutica eficiente, vistos todos os desabastecimentos relatados. São inúmeros os relatos e os socorros que chegam no *e-mail* do Jurídico da DII Brasil. Às vezes, tornam-se injustificáveis, pois muitos medicamentos são estratégicos e o planejamento da compra e a distribuição são trimestrais.

A gente precisa também de núcleos de dispensação e infusão de medicamentos em todo o Brasil, não somente nos centros, porque, às vezes, você vê pacientes que fazem deslocamentos muito grandes para conseguir fazer a dispensação, fazer a dosagem do medicamento, principalmente quando ele é venoso.

Como a Patrícia falou, a gente também tem a necessidade de profissionais com o conhecimento da doença, a fim de evitar esses erros nos tratamentos, tratamentos ineficientes, pessoas que são mutiladas e aposentadoria precoce, e isso vai desde a inclusão das DIs nas grades curriculares das graduações de saúde. Então, hoje, a gente fomenta a inclusão de ligas acadêmicas, mas você não vê, ainda, nos cursos na área de saúde, uma grade, você não tem um olhar mais específico, ainda mais porque a doença vem, a cada dia, aumentando aqui no Brasil, atingindo, cada vez mais, pessoas mais jovens, principalmente na infância e adolescência. Não é mais uma doença somente de jovens adultos.

O diagnóstico rápido e o tratamento adequado possuem um efeito muito grande nas DIs. Conforme a Patrícia ressaltou, o tempo médio de afastamento, pelas pesquisas, ultrapassa 300 dias, aqui no Brasil, mas, na Europa e nos Estados Unidos, as licenças duram de 30 a 45 dias, por conta do acesso ao tratamento adequado. Então, senhoras e senhores, é menos tempo afastado do trabalho, menos internação, menos tempo de pessoas em gozo de benefícios previdenciários, mais pessoas contribuindo para a economia e vivendo de forma plena na sociedade.

Os custos indiretos, a partir da minha fala, dá para perceber que são muito maiores. Então, o custo direto, com a disponibilização de medicamentos biológicos, não é grande quando você vai fazer a conta do quanto a não disponibilização acarreta. Assim, ganha o paciente e ganha o Estado com a disponibilização de profissionais qualificados para um sério diagnóstico, início de tratamento, além do impacto jurídico e de orçamento, porque também desencadeia na judicialização, na gestão de gastos do Ministério da Saúde, das secretarias estaduais, das secretarias municipais, porque vêm, às vezes, decisões liminares, e aí os entes federativos precisam dar cumprimento àquelas decisões judiciais. E, querendo ou não, não são gastos previstos e causam um impacto grande.

Então, falar de doenças inflamatórias intestinais é falar de luta pela vida e direito de pertencimento na sociedade, principalmente, porque a gente vê muitos relatos de pessoas que realmente não se sentem vistas e se sentem excluídas. Então, a gente busca com o Maio Roxo realmente pertencimento.

E, assim como outras doenças invisíveis, as pessoas com essas doenças sofrem preconceitos desde os ambientes escolares, por falta de compreensão e de coordenação de professores e de colegas quanto às urgências que as pessoas precisam ter - às vezes, 20, 30, como a Patrícia falou, idas ao banheiro, em situações em que a pessoa está em crise.

Há muitos relatos de pessoas que passam por situação de preconceito dentro do ambiente de trabalho e se sentem pressionadas a pedir demissão, porque chega um determinado momento em que essa pessoa se sente um estorvo para a empresa onde ela trabalha e se sente incompreendida.

E falta também às vezes informação para a sociedade quanto à questão de preferência para a utilização de banheiro, disponibilização de sanitários públicos que tenham o mínimo de higiene. Então, o Maio Roxo busca realmente essa visão quanto às necessidades que essa parcela da população tem.

Eu agradeço realmente a oportunidade. Agradeço às pessoas que estão aqui presentes, às pessoas que estão assistindo a gente, aos Srs. Senadores e às Sras. Senadoras também. Eu estou aqui como membro voluntário da associação, da parte jurídica. Estou como irmã de paciente há 20 anos.

Minha irmã cursou formas graves da doença de Crohn. Ela teve suspensões injustificadas no tratamento dela, que a fizeram ter a doença de volta na ativa. E, por conta da perda de resposta de tratamento, minha irmã precisou retirar pedaços do intestino dela e hoje ela é ileostomizada. Hoje ela é uma pessoa com deficiência.

Então, hoje eu falo pelo grande carinho que eu tenho pela associação. Eu falo pela minha irmã, pelos meus amigos, que fazem parte desse grupo, e por todas as pessoas cuja situação por que passam eu entendo. Realmente obrigada por tornar o invisível visível.

Bom dia. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Leila Barros. Bloco Parlamentar Democracia/PDT - DF) - Grata pela presença, Dra. Flávia, e por todo o seu relato, o desabafo também.

Eu vou passar a palavra agora para o Dr. Carlos Frederico Porto Alegre, que é Médico Gastroenterologista. Seja bem-vindo, Dr. Carlos Frederico.

O SR. CARLOS FREDERICO PORTO ALEGRE (Para expor. *Por videoconferência.*) - Bom dia. Bom dia, Senadora Leila. Bom dia, participantes do evento, Deputados.

Eu sou o Dr. Carlos Frederico, eu trabalho com doença inflamatória intestinal há 24 anos.

Uma vez perguntado o Dr. Renato Dani, que foi o papa, na verdade, da gastroenterologia no Brasil, no livro corrente de ensino da gastroenterologia, uma conversa informal... A pergunta foi a seguinte: "Dr. Renato Dani, o senhor acha que a doença inflamatória intestinal está aumentando ou os médicos a estão diagnosticando melhor?". E a resposta, simples, do Dr. Renato, já falecido, mineiro, simples, foi a seguinte: "Frederico, infelizmente o que eu posso te dizer é que, apesar da tecnologia que a gente tem, a doença está aumentando. Os médicos precisam ver isso e a sociedade também precisa ver isso". Como um bom mineiro, falou claramente, sucintamente o que ele sentia na vida prática dele, real.

Eu queria aqui dizer à Comissão, aos Senadores, aos portadores: o médico da doença inflamatória intestinal muitas das vezes sofre devido à impotência do sistema, de a gente poder dar uma assistência melhor para o paciente, tanto do ponto de vista público como do ponto de vista privado. No médico também corre sangue nas veias, ele também tem artéria, tem veia e tem problema. E, quando a gente tem uma pessoa que está debilitada, com algo que leva a uma doença que pode ser incapacitante, que diminui sua qualidade de vida, no geral, isso leva muito mais a uma perda, na verdade, familiar, uma perda, na verdade, profissional e, principalmente, da sua qualidade de vida. Os órgãos nacionais e internacionais buscam e no tratamento a gente busca que o paciente da doença inflamatória intestinal tenha uma melhor qualidade de vida.

A gente está conseguindo atingir isso no Brasil plenamente? Não, não, Sra. Senadora. Não, porque muitas das vezes faltam medicamentos, faltam atitudes, falta respeito, faltam questões no diagnóstico da doença, uma doença que leva à diarreia inadvertidamente, e pode sangrar, pode sair muco, pode sair pus, dá um despertar noturno. A senhora imagine pessoas que acordam de madrugada - 3h, 4h da manhã - para evacuar, e evacuam às vezes sangue, muco, pus. Isso diminui sua qualidade de vida e de trabalho. A pessoa tem urgências evacuatórias, muitas dores articulares, muitas das vezes complicações, sejam elas cirúrgicas, pós-cirúrgicas, ou até profissional, familiar, ou até do ponto de vista sexual. Nós estamos chegando ao dia 8 de março, o Dia da Mulher, e a mulher com doença inflamatória intestinal é uma mulher que está prejudicada também em relação aos seus problemas da doença, em relação aos seus problemas de conseguir o remédio para poder tratar.

A doença atinge pobres, atinge ricos, atinge qualquer classe social - rico, pobre -, atinge toda cor - seja negro, mulato, branco -, e os órgãos governamentais precisam abrir essa caixa de Pandora e não visualizá-la apenas como uma doença rara, mas como uma doença que está em progressão muito grande. Os pacientes precisam de assistência, precisam de exames. O diagnóstico no Brasil ainda é retardado, levando até um, dois anos, às vezes dois anos e meio, segundo as estatísticas da ABCD para portadores. E o paciente fica entre o mar e a pedra, é o marisco que fica ali; e o médico fica também no meio disso, porque ele gostaria de ter mais armamentos para a gente poder tratar e cuidar.

Infelizmente, a doença tem um caráter grave, sim: 40% dos pacientes têm uma doença severa. Felizmente, para 60%, é uma doença leve, mas o que é uma doença leve? O que é uma doença moderada? Não dá para a gente saber. Na verdade, a gente só descobre durante o tratamento.

O paciente fica psicologicamente e psiquiatricamente muito debilitado. As últimas pesquisas falam sobre fadiga crônica dos pacientes. Um cansaço na procura, um cansaço por procurar um diagnóstico, um cansaço por procurar um especialista. Ele fica o tempo todo procurando a remissão.

O médico objetiva querer a remissão da doença. Quando o paciente traz um exame dizendo que está em remissão, é a melhor alegria para um médico dentro do consultório, mas a maior tristeza do médico também é quando ele pede uma determinada droga e a gente não consegue via governamental. É impedido, tem que entrar judicial e o paciente fica lutando, lutando, lutando.

E a gente está precisando de armamentos, sim, Senadora. A gente está precisando do Governo, sim, diferentemente do HIV, diferentemente da hepatite C: hoje o paciente com HIV e hepatite C conseguiu conquistar armamentos e consegue ter

uma vida muito plena e muito razoável, inclusive com a cura da hepatite C, porém o paciente com a doença inflamatória intestinal não tem cura. Esta pergunta é diária dentro do consultório: "Doutor, quando é que eu vou ter a cura?". E ficamos mais tempo explicando que é uma doença que não tem cura, que não tem uma vacina e que está influenciando muito: a gente acha que todas as relações de meio ambiente estão atrapalhando.

As causas são muitas em pesquisa, sejam causas alimentares, ambientais, gastroenterites de repetição, genéticas e hereditárias. E o paciente chega para a gente, Senadora, e fala: "Por que eu, Doutor? Por que aconteceu isso comigo? Por que eu estou sofrendo tanto?". O paciente sai do consultório, a gente olha para a nossa mesa, olha para a ficha dele, dá uma baixada de cabeça e tenta pensar o que pode ajudar no seu dia a dia.

O médico tem seus limites também. A medicina, às vezes, tem seus limites. Os pacientes entram em mutilação cirúrgica - como contou a advogada, uma ileostomia. O que pode acarretar aquilo para a vida dela? Ela se senta numa mesa de um jantar com o namorado e tem que ir duas, três vezes ao banheiro, porque não consegue controlar a doença, ou não tem uma pessoa que consiga entender o que a pessoa tem.

O que a gente pede hoje, na classe médica, é melhor acesso às medicações, melhorar as intransigências quanto ao paciente desse tipo de doença. "Por que o senhor está falando em intransigência?". Porque falta um pouquinho de empatia, amabilidade no geral.

A senhora sabe, hoje chegar no trabalho e falar assim: "Não, estou indo ao banheiro três, quatro vezes"... O estigma populacional é achar que é uma pessoa falta ao trabalho porque quer. É porque acha que essa pessoa não quer trabalhar. É porque acha que essa pessoa tem algum problema infectocontagioso. E não é uma doença infectocontagiosa. Ver sangue na privada não é uma relação normal para o paciente que tem outra doença, como hipertensão e diabetes. Aquilo choca.

Em pesquisas de psiquiatria, 70% dos pacientes têm ansiedade e depressão porque não conseguem se relacionar, porque não conseguem ter um trabalho, porque não conseguem dinamizar a vida deles, a vida que eles quiseram construir para eles - muitas das vezes, acesso ou não acesso ou o próprio nível de doença. Só que as estatísticas de 70%, no meu caso, do jeito que eu vejo, não são 70%. É muito mais do que isso. Apenas a pessoa camufla.

A gente sabe que o sistema límbico cerebral das pessoas é muito variável. Tivemos a covid, teve paciente em que apareceu a doença pós-covid. É uma doença, na verdade, que tem um gatilho emocional. É uma doença que, na verdade... Quando a gente pergunta para o paciente se houve algum problema de família, perda de trabalho, separou, perdeu um ente querido, normalmente é um olhar, na verdade, da filha para a mãe, ou do paciente para a esposa, ou do filho para o pai, visualizando e dizendo: "Viu? Foi aquilo que aconteceu".

Eu poderia ter centenas de casos. Eu trabalho com doença inflamatória intestinal há 23 anos, na Santa Casa de Misericórdia, onde nós fazemos um atendimento totalmente voluntário - totalmente voluntário: a coordenação é do Dr. Helio Rzetelna, e eu trabalhando com ele há 23 anos, para 24 anos. E o que a gente vê ainda é um cenário lá de trás. Precisamos de mais armamentos, precisamos de mais empatia dos órgãos governamentais de que a doença está aumentando.

Não são números reais, às vezes, que são apresentados, porque estatística do país é uma coisa muito complicada, estatística médica, se você trabalha na baixada, se você trabalha no centro da cidade, se você trabalha com uma população ribeirinha, numa cidade do interior. Mas a verdade é que, às vezes, o acesso até a um exame prático, como uma colonoscopia, para fazer diagnóstico, em mais de 60% a 70%, o paciente não consegue. Eu trabalho em um dos municípios do Rio de Janeiro, em que eu peço uma colonoscopia, e não se consegue num período de oito, nove, dez meses. Como é que esse paciente vai ficar em uso de corticoide, com todos os seus problemas com corticoide, para tirar de atividade a doença, levando a catarata, levando a diabetes, levando a hipertensão, levando a Cushing, alteração de irritabilidade, insônia?

Posso estar parecendo um pouco efusivo. Algumas pessoas vão falar: "Será que ele é médico mesmo? Será que ele é portador?". Não, não sou portador, mas a relação médico-paciente vai ficando enfraquecida aos poucos, porque o médico vai se debilitando também.

Senadora, eu vou dizer uma coisa de verdade para a senhora. O médico da doença inflamatória intestinal também está se debilitando. Ele também está se debilitando, ele também está sofrendo, porque você virar para uma pessoa e falar assim: "Você precisa dessa droga", "Doutor, não consigo", "Doutor, não consigo operar", "Doutor, fizeram isso, deu complicação", "Doutor, doutor, doutor, doutor"...

Acompanhei sua carreira, Senadora. A senhora foi uma atleta brilhante. Não sabia de seu comportamento fora das quatro linhas, mas me passava, dentro da sua profissão, que era uma pessoa de garra, de luta e que não deixava a coisa esmorecer. Eu joguei vôlei também em Brasília, joguei na AABB, joguei no Colégio Militar de Brasília, conheço bem o pessoal do vôlei, tá? O Tande foi meu amigo de infância.

Então, eu quero dizer para a senhora o seguinte: por favor, eles estão sofrendo demais. E chegar a um quadro terminal, a um quadro debilitado, a um quadro em que a pessoa perde a sua qualidade de vida é tudo que os órgãos internacionais não querem. Nós chegamos ao final, agora, do STRASS2. É um sistema internacional, na verdade, para a doença inflamatória intestinal, em que o último item é a qualidade de vida. A gente quer remissão, quer resposta clínica, quer resposta endoscópica, quer todos os itens, e nós chegamos na qualidade de vida. E a pergunta que é feita em órgãos internacionais: realmente conseguimos chegar na qualidade de vida?

Então, eu peço consideração em relação aos quadros, porque, apesar de ainda ser considerada uma doença rara - eu vou terminar a minha fala -, ela vem em evolução, e a gente precisa de um olhar, e não de ficar abrindo e fechando a porta o tempo todo. Essa porta tem que ser escancarada. Não dá para ficar só com uma fenda, não.

Desculpe se eu falei demais, mas, em relação aos sintomas e diagnósticos, eu acho que eu já falei um pouquinho, e é um desespero.

Em pesquisas de psiquiatria, por exemplo, você fala qual o desespero do paciente com retocolite ulcerativa? É ele ver o sangue e o médico não estar ali do lado. E, em pesquisas de psiquiatria, com o Crohn? É a inter-relação com a mãe. A mãe vira o alicerce para o paciente. Na verdade, é uma resposta. A família tem que virar um alicerce. E as famílias também não estão aguentando mais. Não estão aguentando mais ver o sofrimento.

Desculpe se eu falei demais.

Obrigado. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Leila Barros. Bloco Parlamentar Democracia/PDT - DF) - Dr. Carlos, não, o senhor não falou demais.

É muito chocante o seu relato.

Eu vou falar assim, a sequência aqui está forte. Para quem está acompanhando a audiência aqui, todos estão chorando. É difícil a gente não se emocionar, não entender a realidade desses pacientes. E, como o senhor falou, os profissionais que estão envolvidos, que estão ali tratando desses pacientes...

É, digamos, estarrecedor saber que - o senhor falou de 70%, mas com certeza existe uma subnotificação - pelo menos 80%, ou mais, têm a questão da depressão e da ansiedade - os pacientes. Sofrimento! Sofrimento, assim...

É uma pena que nem todos os Parlamentares estejam aqui presentes, mas eu tenho certeza de que o Senador Paim e o Senador Flávio Arns, com as suas equipes, estão acompanhando comigo aqui, junto com a minha equipe, essa situação. E nós vamos...

O senhor falou certo, não adianta abrir só uma frestinha, não é? Nós vamos ter que realmente escancarar essa porta para tentar entender o que está acontecendo e trazer... Quando se fala o número de 200 mil... Aproximadamente, 200 mil pessoas no nosso país sofrem de doenças inflamatórias. Quer dizer, é uma estatística que não se sabe precisamente. E aí tem os fatores alimentação, e a gente fica debatendo na Comissão sobre pesticidas - a gente sabe que essa questão da alimentação é séria -, a questão ambiental, a genética, a pandemia, as epidemias, quer dizer, tem um gatilho emocional nisso tudo.

É muito sério o que está sendo abordado aqui. E eu quero agradecer demais a oportunidade.

Eu acho que o que a política trouxe para mim, Dr. Carlos Frederico, é o que eu aprendi no esporte, a entender as diferenças, a ser empática. Eu nunca vou sentir o sofrimento desse paciente e das famílias que estão aqui - vocês estão representando esses pacientes -, mas, certamente, enquanto ser humano, enquanto política, eu tenho, sim, empatia. E isso não se pode calar, não pode parar por aqui. Eu posso dar a garantia para vocês de que não vai parar por aqui - não vai parar por aqui.

Então, obrigada pelo seu relato.

Fiquei feliz por conhecer o Tande. O Tande foi um grande parceiro meu de vida, de história.

Assim, é muito legal. Eu já convivi, estando na política, com médicos. A gente sempre fala que o médico tem aquela figura séria, dura, e não, médico é um ser humano. É impossível não se colocar, muitas vezes, no sofrimento de um paciente, de uma família. Que orgulho ver um profissional como o senhor fazendo esse relato tão lindo, tão fiel do sofrimento dos seus pacientes e suas famílias. Muito obrigada.

Eu vou passar a palavra agora para o Danilo Campos da Luz e Silva, que é o representante do Ministério da Saúde. Seja bem-vindo, Danilo.

Você está com a palavra. Obrigada.

O SR. DANILO CAMPOS DA LUZ E SILVA (Para expor. *Por videoconferência.*) - Bom dia a todos e todas.

Queria só um retorno de se está tudo bem com o meu áudio.

A SRA. PRESIDENTE (Leila Barros. Bloco Parlamentar Democracia/PDT - DF) - Está o.k., Danilo.

O SR. DANILO CAMPOS DA LUZ E SILVA (Por videoconferência.) - Obrigado, Senadora Leila.

Queria saudar todos os presentes, participantes, convidados; a Senadora Leila pela Presidência da sessão; o Senador Flávio Arns pela sensibilidade do tema, como já foi colocado aqui. Reforço aqui, enquanto representante do ministério, a importância dessa sensibilidade para iniciativas neste sentido. Tendo em vista tudo o que já foi exposto aqui pelos participantes, acho que isso só reforça e reflete a necessidade de a gente parabenizar a iniciativa da Comissão. Queria saudar o Senador Paulo Paim também, por ter tido a iniciativa de promover esta oportunidade de audiência pública.

Queria saudar todos os demais presentes: a Patrícia, pela DII Brasil; a Flávia, advogada, também, pelas informações, pelos relatos, pela concretude dos exemplos que trouxe aqui para a gente, para ilustrar um pouco da situação; o Dr. Frederico também, parabenizá-lo pela sua atuação enquanto representante também do próprio Sistema Único de Saúde, na ponta da lança do nosso sistema.

Aos demais representantes, familiares, pacientes, todas as pessoas envolvidas que estão nos acompanhando queria, primeiro, dizer que, enquanto Ministério da Saúde, para a gente, é muito importante ter essa oportunidade de conversar com vocês, ter essa oportunidade de nos aproximar e ouvir as questões que estão sendo colocadas. Queria me solidarizar às pessoas que estão aqui presentes, aos participantes, aos familiares, às pessoas com doenças inflamatórias. Diante de todos os relatos, a gente precisa primeiro começar dizendo que a gente é solidário às dores e aos sofrimentos que têm acontecido e que estamos aqui para ouvir, acolher e legitimar o que tem sido colocado do ponto de vista das dificuldades que acontecem. Queria dizer que estamos aqui também para ouvir, estabelecer canal de diálogo, estabelecer conexões, articulações para o que vocês têm a trazer para contribuir no sentido de aprimorar a política pública, no sentido de ter a participação da sociedade na construção e na efetivação de garantia de direitos, de políticas públicas mais efetivas e mais bem desenhadas.

Eu parabenizo também, ainda, a iniciativa da própria DII Brasil, na pessoa da Patrícia e dos demais. Queria dizer que a participação da sociedade é fundamental e primordial para que a gente consiga ter políticas públicas mais bem desenhadas, com a participação do usuário, para que a gente também consiga reforçar nossa própria democracia, promovendo a participação e dizendo o quanto é importante as pessoas e os movimentos organizados exercerem o controle social.

O Sistema Único de Saúde é feito... Um dos pilares do Sistema Único de Saúde é o controle social, que prevê a participação das pessoas, dos cidadãos, dos usuários, organizados por associações ou diretamente, e isso tudo é uma forma de a gente estabelecer comunicação, estabelecer diálogo e acolher. A primeira coisa que eu tenho para dizer é acolher as questões que foram levantadas, as dificuldades e reforçar os canais que a gente tem aberto. A ideia é que a gente possa falar um pouco aqui de como o Ministério da Saúde tem sua estrutura hoje no sentido do que está disponível e do que está sendo tratado, no sentido de aprimorar, ampliar, revisar, atualizar. Como a própria Flávia falou, não é suficiente apenas incluir e autorizar; é importante visitar, atualizar, aprimorar os dispositivos previstos no Sistema Único de Saúde para dar acesso, para dar qualidade, para dar efetiva garantia de direitos da perspectiva do ponto de vista do acesso à saúde, que é direito e dever do Estado.

Eu trouxe uma pequena apresentação, mas eu queria mais era só trazer alguns pontos para orientar. Não sei se vai ser possível passar. Caso tenha alguma dificuldade, eu posso seguir aqui também. Eu encaminhei mais cedo uma pequena orientação. Se não for possível também, o pessoal pode me alertar, que a gente segue por aqui também. Caso não tenha, não tem problema também, não impede de a gente seguir aqui com a abordagem.

A SRA. PRESIDENTE (Leila Barros. Bloco Parlamentar Democracia/PDT - DF) - Pode passar a orientação aí. Fique vontade para a sua explanação.

O SR. DANILO CAMPOS DA LUZ E SILVA (Por videoconferência.) - Está bem. Obrigado, Senadora.

Do ponto de vista da assistência no Sistema Único de Saúde, tanto para...

Ah, que maravilha! Está chegando aí.

Muito obrigado, equipe técnica. Pode seguir, por favor. (Pausa.)

Do ponto de vista do Sistema Único de Saúde, a gente tem as duas principais doenças inflamatórias, que são a doença de Crohn e a retocolite - já foram colocadas aqui pelos demais participantes, acho que a gente não precisa se deter muito. Acho que as próximas falam um pouco sobre quais são as questões relativas tanto à doença de Crohn quanto à retocolite. Pode seguir.

A questão do diagnóstico, reforço - o Dr. Frederico falou -, é uma questão que tem dificuldade de diagnóstico do ponto de vista clínico, porque precisa ser utilizada não só a história do paciente, a anamnese do paciente, mas também o acesso a exames complementares.

Pode seguir. Acho que, na próxima, a gente fala aqui o que tem...

Pode passar para a próxima.

Obrigado.

Isso é a tomografia computadorizada, ressonância magnética, a colonoscopia e o exame histopatológico. Então, a gente entende que são exames que estão disponibilizados, que são oferecidos por meio dos municípios e dos estados - e temos dificuldades, sim, do ponto de vista de regulação, de acesso e da oferta necessária - e que, para o tratamento, tanto medicamentoso quanto cirúrgico, também estão disponíveis.

Pode seguir.

O Dr. Frederico também falou que a ideia do tratamento disponível sempre com perspectiva de focar na qualidade de vida do paciente tem a ver com a disponibilização de um tratamento medicamentoso, no foco de promover a remissão do quadro e manter a remissão, e aí, a depender do caso e da resposta individual de cada paciente, pode ser necessário proceder com cirurgias, a depender da necessidade. E essas questões estão contempladas, estão previstas.

A gente está só trazendo alguns dos procedimentos que estão disponíveis na Tabela do SUS, na rede do Sistema Único de Saúde.

Pode seguir, por favor. *(Pausa.)*

Aqui são os medicamentos que estão disponíveis atualmente no componente básico, que era através da Farmácia Popular e da unidade básica de saúde, que é a hidrocortisona, prednisona, ciprofloxacino, alopurinol e o metronidazol para a doença de Crohn.

Pode seguir.

E do componente especializado também estão aí esses outros medicamentos que estão disponíveis. Tem a questão do vedolizumabe, cuja inclusão foi solicitada para a doença de Crohn, mas as evidências técnicas e científicas da instância do Sistema Único Saúde, da Conitec, acabaram não o validando. A gente vai falar um pouco mais sobre Conitec também, sobre algumas questões que foram colocadas, também sobre algumas perspectivas e alguns canais que a gente pode abrir e sobre encaminhamentos que a gente pode dar junto com Ministério da Saúde, junto com os atores aqui presentes. A gente tenta encaminhar isso ao final.

Pode seguir.

Também não precisamos nos deter, a gente já tem... Já foram colocadas algumas questões da própria retocolite. Acho que também não é o foco aqui do debate a gente trazer essas questões clínicas, do que é que está associado.

Pode passar.

E também há a questão da dificuldade do diagnóstico. Então, há a questão da campanha do Maio Roxo. A gente parabeniza a iniciativa e reforça a importância desse tipo de iniciativa, desse tipo de sensibilização por parte do Congresso. Como eu falei, há a importância de a sociedade organizada pautar, trazer os questionamentos, trazer as dificuldades, a importância de o Congresso, enquanto Casa, abrir o canal de diálogo e trazer luz para essas questões, que são importantes de serem discutidas, debatidas e aprimoradas. Eu queria reforçar a importância dessa iniciativa do Maio Roxo para que a gente de fato tenha... E o Ministério da Saúde é sensível, e acho que entende como é importante, e irá olhar para o que lhe diz respeito, dentro do seu papel de formulador federal, mas junto dos estados e municípios, da necessidade de conscientizar, de promover informação, de promover educação para que a sociedade bem informada, as pessoas e famílias bem informadas acerca dos sinais e sintomas procurem assistência à saúde, para que a gente possa ter, por um lado, a sociedade mais bem informada acerca dos sinais e sintomas e, por outro lado, também ações de melhoria do ponto de vista de formação, de desenvolvimento, de educação permanente dos trabalhadores e profissionais de saúde, para que a gente possa ter melhores condições na perspectiva de aumentar e melhorar o diagnóstico, antecipar o diagnóstico, evitar esse sofrimento. Então, a informação é algo essencial, é algo primordial.

A gente tem outros elementos que são importantes também do ponto de vista de assistência médica, clínica e de exames, mas a informação é primordial e depende de nós. Então, queria reforçar nesse sentido, para que tenhamos em vista que pessoas mais bem informadas, mais conscientes são fundamentais para que o acesso e, conseqüentemente, o diagnóstico das doenças inflamatórias possam ter uma melhor condição da que a gente tem hoje. E também a questão do tratamento a gente já falou, que tem a ver na perspectiva de promover a remissão por meio de tratamento medicamentoso, e tentando manter a remissão na maior parte possível.

Pode seguir.

Então, também para a retocolite a gente tem alguns procedimentos que estão disponíveis, foram incluídos do ponto de vista assistencial da parte da Rede de Atenção à Saúde.

Pode seguir.

E aqui os medicamentos também que já estão disponíveis, no componente básico: a hidrocortisona, a prednisona e o ácido fólico. E, em seguida - pode seguir -, no componente especializado, e aí está entre eles o vedolizumabe, e foi colocada bem claramente aqui a questão do desabastecimento...

O Ministério da Saúde tem contrato vigente para fornecimento e disponibilização aos entes. O Ministério da Saúde não faz a distribuição ao cidadão, isso tudo é feito por meio do Sistema Único de Saúde e da descentralização para estados e municípios, mas é importante a gente saber... Por isso, é importante o contato e a mediação com o movimento social e com as associações, para que a gente seja informado de localidades, de onde esteja um problema mais grave, para que a gente possa fazer pontos de articulação.

Pode acontecer, sim, problema de não haver contrato, de o contrato do Ministério da Saúde com a indústria farmacêutica ter tido um problema ou da própria indústria ter problema de desabastecimento por falta de insumo, por falta de algum componente. Essas questões infelizmente estão no jogo, mas não parece ser o caso agora, porque a gente tem informação. Para isso, a gente espera abrir o canal, abrir o diálogo diretamente com as pessoas que estão aqui representadas e entidades, para que a gente possa ser informado, ter mais elementos, para que a gente possa, sim, ir atrás, entender o que está acontecendo, ver o que pode ser feito pelo Ministério da Saúde para tentar promover e apoiar o que for necessário, no sentido de que a distribuição não venha a ser o problema, trazendo aqui exatamente o que foi trazido pela Flávia e pela Patrícia, na perspectiva de que há um problema de distribuição e de acesso ao vedolizumabe na perspectiva da retocolite.

Pode seguir.

Foi colocado e muito bem colocado pela Flávia a necessidade não só de disponibilizar as tecnologias para tratamento, mas também de serem atualizadas oportunamente e com tempestividade, ou seja, no Ministério da Saúde e no próprio Sistema Único de Saúde, a gente tem que estar muito atento para poder disponibilizar as tecnologias possíveis, efetivas, que tenham custo-benefício, mas também estar sempre atento, estar sempre atualizando o que for necessário.

Então, o PCDT (Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas) de 2017, que é o mais recente, aprovando diretrizes para a doença de Crohn, está sendo revisado no momento. E aí, uma informação que não está aqui na tela, mas que já veio em 2024, que é a Portaria nº 1 da Saes/Sctie, de 2024, decidiu pela incorporação da uestequinumabe para a doença de Crohn. Então, é um novo medicamento, uma nova tecnologia que foi incluída no Sistema Único de Saúde, respondendo a essa necessidade, a essa missão, a essa atribuição do ministério. Então, foi atualizado recentemente, e a gente tem outras duas tecnologias que estão em análise para a incorporação. Passou por consulta pública recentemente, para coleta de subsídios da sociedade, a calprotectina fecal e outra modalidade para o infliximabe. Então, isso está sendo feito, o Ministério da Saúde está atento, está preocupado, está vigente e, em breve, deve ser publicizada a revisão desse protocolo clínico de diretriz terapêutica para a doença de Crohn.

Para a retocolite também já é uma diretriz mais recente, de 2021, quando foi incluído exatamente o vedolizumabe para a retocolite ulcerativa, em 2021. Então, isso está em andamento, os protocolos estão sendo revistos, tem um mais recente. O que está mais antigo, a gente já está dando conta, estamos correndo atrás para revisar.

Deixando claro também que a Conitec, que é o órgão que avalia, é um órgão colegiado, dispõe de participação da sociedade. E o pleito para incluir determinada tecnologia, para revisar, para incorporar uma nova tecnologia ou um novo medicamento para o Sistema Único de Saúde pode ser apresentado pela sociedade a qualquer tempo. Então, existe canal disponível e aberto para isso, para que uma nova tecnologia que ainda não esteja incluída no Sistema Único de Saúde... E aí as famílias, as associações estão por dentro, estão sempre buscando novas possibilidades.

É importante reforçar que existe esse canal e que isso pode ser apresentado diretamente pela sociedade organizada à Conitec para apreciação e avaliação quanto à sua incorporação no Sistema Único de Saúde. Então, é sempre importante reforçar que os canais existem e podem ser procurados e instados a qualquer momento. Tudo bem?

Pode seguir.

Uma outra coisa aqui que também está em andamento é uma perspectiva já do Sistema Nacional de Transplantes. Tem a ver com a questão da falência intestinal, que, dentro da doença intestinal inflamatória, é uma condição que pode ocorrer a depender do desfecho e da evolução do caso.

Então, na Conitec, já está em análise a incorporação do transplante de intestino e do multivisceral, e também a gente já está com trâmites para publicar uma nova portaria do Programa Nacional de Atenção a Pessoas com Falência Intestinal.

Então, é algo que a gente tenta evitar, que precisa ser evitado, e aí o nosso foco é nesse sentido. Mas que, pensando na integralidade do cuidado e de tudo que precisa ser oferecido pelo Sistema Único de Saúde, a gente também já está com olhar para que, em caso de necessidade, a gente também tenha ofertas nos casos mais graves e nos casos mais complexos.

Pode seguir.

Eu falo aqui em nome da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Estou finalizando. Eu sou Coordenador-Geral de Atenção Especializada à Saúde do Ministério da Saúde. E, entendendo que a pauta aqui é muito forte do ponto de vista da assistência farmacêutica, da distribuição de medicamentos, do acesso a tecnologias para que venham a apoiar e melhorar a assistência que já é prestada pelo SUS, queria reforçar as portas abertas.

Queria falar também que existe o Conselho Nacional de Saúde, que é uma instância instituída formalmente para demandar, fiscalizar, que tem assento dentro do Ministério da Saúde e que pode propor a qualquer tempo reuniões, audiências para que o Ministério da Saúde responda.

Então, eu queria reforçar que as portas estão abertas aqui pelo Ministério da Saúde e que isso pode ser feito também via Conselho Nacional de Saúde, mas é claro que aqui, via Congresso, a gente reconhece a força e a potência que tem. Estamos aqui para ouvir, para escutar, para acolher e para tentar dar encaminhamento.

E também, do ponto de vista da assistência, o ministério tem retomado o diálogo com as câmaras técnicas vinculadas às sociedades de especialidades médicas. Essas câmaras foram desativadas e suspensas no Governo anterior. O Ministério da Saúde tem reforçado e tem repactuado essas câmaras técnicas, que é um lugar para a gente poder ouvir a sociedade médica, ouvir as sociedades de especialistas, outras sociedades profissionais de saúde, para que a gente possa ouvir sugestões, coletar subsídios, coletar espaços e formas de aprimorar aquilo que precisa ser oferecido.

Então, queria reforçar aqui os canais. As portas estão abertas. Queria propor encaminhamentos, deixar o contato nosso aqui para a gente possa colher melhores informações a respeito da desassistência, de problema de distribuição, para que a gente possa dar o encaminhamento devido aqui nas instâncias adequadas dentro do Ministério da Saúde.

E queria agradecer mais uma vez e parabenizar a mesa e todos os presentes.

Peço desculpas se eu extrapolei um pouco o tempo previsto.

Obrigado mais uma vez.

Bom dia a todas e todos. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Leila Barros. Bloco Parlamentar Democracia/PDT - DF) - Grata pela sua exposição, Danilo.

Nós estamos indo para as considerações finais, mas nós temos algumas perguntas do e-Cidadania, e comentários. Eu vou encaminhá-los para os expositores, mas eu gostaria de fazer duas perguntas, em especial, que estão bombando no e-Cidadania, e eu vou aproveitar o Danilo, que é o representante do ministério, sobre o remédio... (*Pausa.*)

Vedolizumabe. Ele está inserido ali no rol das medicações do SUS desde 2021.

Nós estamos recebendo aqui várias reclamações de pessoas cadastradas que deveriam ter acesso a essa medicação, Danilo, e que, desde agosto ou setembro do ano passado, estão aguardando essa medicação. Eu gostaria de saber da posição do ministério, porque uma das principais reclamações dos que estão aqui presentes é a respeito do remédio.

O que você, como representante do ministério, pode nos falar a respeito desse remédio, na farmácia e no SUS, para esses pacientes?

O SR. DANILO CAMPOS DA LUZ E SILVA (Para expor. *Por videoconferência.*) - Perfeito.

Obrigado, Senadora, e obrigado a todos que estão participando e enviando suas contribuições e questionamentos.

A gente sempre reforça o quanto é importante a gente ouvir o cidadão, ouvir a sociedade, para que a gente fique sabendo das questões que estão acontecendo no dia a dia. É nossa função e nosso dever ficar sabendo e, para isso, a gente precisa da sociedade participando e nos mandando diretamente. Então, primeiro quero agradecer pela participação, parabenizar o esforço e reforçar esse tipo de comportamento que é muito saudável e importante para nós no Ministério da Saúde.

Na questão do vedolizumabe, como eu trouxe, ele foi incorporado, é um medicamento que está disponível pelo componente especializado e é fornecido pelas secretarias de saúde estaduais. O Ministério da Saúde fez a incorporação no Sistema Único de Saúde e tem contratos de aquisição e de distribuição para os entes.

Então, é uma situação que eu fiz questão de checar diretamente com o Departamento de Assistência Farmacêutica aqui do Ministério da Saúde, se havia algum problema do ponto de vista da aquisição ou do próprio fornecimento pela própria indústria, com que o Ministério da Saúde celebra contrato, faz aquisição e faz a distribuição pela questão logística, se haveria alguma dificuldade. E a informação que eu tive, antes de entrar aqui na audiência e que estou trazendo aqui, é de que há contrato vigente e que não há problema de interrupção ou de abastecimento do contrato.

Então, eu peço aos cidadãos, aos usuários que estão trazendo, para que a gente seja informado de quais localidades e desde quando está acontecendo, para que a gente possa fazer a ponte e possa procurar e identificar o que deve ter acontecido de problema, para identificar a solução mais próxima.

Eu estou recebendo o contato aqui pelo *chat* do Zoom, mas vou deixar meu contato aqui disponível, celular e *e-mail* institucional, mas também peço que as pessoas possam colocar seu município, seu estado - as pessoas que estão mandando mensagem aqui para os canais que estão abertos na ouvidoria -, para que isso possa me ser repassado já ao final da audiência e eu possa encaminhar. Mas explicando: o Ministério da Saúde não faz o fornecimento direto para os cidadãos, isso ocorre por meio das secretarias estaduais e municipais de saúde, e pode haver problemas pelo caminho, que podem acontecer.

Nesse sentido, a gente tendo a informação e a localidade de onde estejam acontecendo, a gente vai, sim, procurar saber, entrar em contato, tentar apoiar no que for possível, o que for preciso, para que essas questões sejam solucionadas.

Então, peço, adicionalmente, que as pessoas, por favor, informem as localidades onde isso esteja acontecendo para que a gente possa tomar nota e dar encaminhamento aqui internamente.

A SRA. PRESIDENTE (Leila Barros. Bloco Parlamentar Democracia/PDT - DF) - A nossa expositora aqui, a Patricia Mendes, que é Presidente da DII Brasil, gostaria de fazer uma pergunta para você, Danilo, rapidinho.

A SRA. PATRÍCIA MENDES (Para expor.) - Bom dia, Danilo. Obrigada por sua exposição.

Danilo, o que nós temos, o que nós sabemos é que os medicamentos que são fornecidos pelo Estado, pelos estados, pelas secretarias estaduais e pela secretaria distrital são a mesalazina, a azatioprina e a sulfassalazina. Os medicamentos imunobiológicos, infliximabe, adalimumabe, vedolizumabe, certolizumabe pegol, tofacitinib, me perdoe se eu tiver esquecido algum aqui, são adquiridos pelo Ministério da Saúde e são enviados aos estados para distribuição. Então, o que nós precisamos saber: onde está esse nó? Qual o quantitativo que o Ministério da Saúde está enviando para os estados? Porque, se o Ministério da Saúde está enviando o quantitativo certo para cada estado, para cada secretaria de estado e os medicamentos não estão chegando aos pacientes, então tem alguma coisa acontecendo nos estados. A gente precisa apurar. É um medicamento extremamente caro, muito caro, e se o medicamento está parado, vai acabar perdendo a validade, é prejuízo para os cofres públicos. Por outro lado, se o Ministério da Saúde não está adquirindo, o que está acontecendo?

Então, a gente precisa saber onde está o nó, se está acontecendo, se esse gargalo está acontecendo aqui no Ministério da Saúde, ou se o problema está no repasse, nas secretarias de saúde em cada estado.

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Leila Barros. Bloco Parlamentar Democracia/PDT - DF) - Danilo, certamente esperamos uma resposta sua, mas, caso não tenha, como Senadora, nós vamos provocar o ministério nesse sentido também, para que obtenhamos as respostas necessárias à distribuição desse remédio, que é fundamental.

O que nós estamos vendo aqui, claro, na audiência pública é para instituir o Maio Roxo, mas os relatos que estão sendo feitos aqui, para nós, enquanto Parlamentares aqui, para os Senadores, é um relato sério, um relato comovente.

E claro, vamos instituir, vamos trabalhar. Nosso Relator é o Senador Flávio Arns, que vai, com certeza, ter uma aprovação unânime aqui na Casa, porque é importante ter a conscientização, ter a sensibilização e, acima de tudo, a empatia da população brasileira com relação aos portadores das doenças inflamatórias intestinais.

Mas o que também é importante, você como representante do Governo, é a gente ter essas respostas. Então, caso você não tenha, eu já vou lhe dizer que eu vou provocá-lo, e nós vamos ter que obter essas respostas para esses pacientes. É isso.

Obrigada, viu? (*Palmas.*)

O SR. DANILO CAMPOS DA LUZ E SILVA (Para expor. *Por videoconferência.*) - Perfeito, Senadora. Obrigado, Patrícia, também, pelo questionamento.

A gente precisa realmente avaliar internamente aqui, junto ao Departamento de Assistência Farmacêutica, para todos esses outros que estão na relação que você citou, se porventura pode haver alguma questão de desabastecimento ou de problema no contrato do próprio Ministério da Saúde.

A questão, a informação que eu coletei aqui antes de entrar foi estritamente o vedolizumabe, de que não haveria problema no contrato, mas é importante entender e verificar onde estão os gargalos, como você falou.

Eu queria não só reforçar a respeito do que a própria Senadora falou, de provocar formalmente, via Senado, via Congresso, pelos canais pertinentes, mas destacar que a própria sociedade também pode questionar isso diretamente e ser respondida diretamente pelo Ministério da Saúde, com as informações detalhadas, por meio da Lei de Acesso à Informação.

Tem um canal de acesso pelo portal Fala.BR para ouvir o servidor. Então, a gente não só divulga, mas reforça a importância de o cidadão buscar esclarecimentos sobre tudo o que entende necessário, o que não está claro e o que é importante. Faz diferença para a sociedade como um todo.

Peço, sim, que provoque, Senadora. Eu queria também deixar um canal aberto para os representantes aqui presentes, para que formalizem, seja por *e-mail* ou diretamente aqui para os nossos contatos, mas pelos canais regulares da Lei de Acesso à Informação, porque tem prazo para o ministério responder. É algo que está bem normatizado e existe uma cobrança muito forte aqui dentro do ministério para que a gente responda tempestivamente. Somos muito cobrados quanto a isso, e com razão, para que não haja morosidade e para que a resposta ao cidadão seja prioridade. Não é só responder aos meios formais, seja pelo Congresso, seja via direta pela sociedade, mas, mais uma vez, quero destacar os canais de participação para audiências aqui com o Ministério da Saúde, para que tenham agendamentos conosco, com as áreas técnicas, que recebem os representantes e também via Conselho Nacional de Saúde.

Nesta semana, eu estive fazendo uma apresentação sobre doença renal crônica para a Comissão Intersetorial de Atenção à Saúde das Pessoas com Patologias, que pautou e questionou o Ministério da Saúde. O ministério tem que ir lá responder. E nós vamos, com todo o prazer, com toda a satisfação, para poder ouvir, acolher, pegar as contribuições e também dividir o que estamos fazendo.

Então, eu queria também reforçar que o movimento dos familiares das pessoas com doenças inflamatórias intestinais também possa se utilizar desse canal para ter mais proximidade com o Ministério da Saúde, porque é um canal legitimado, institucionalmente formalizado e que tem o dever e o poder de instar o Ministério da Saúde para reunir, para trazer informação, para abrir questionamentos. Então, queria não só reforçar que sejam feitas e formalizadas as questões para que nos procurem.

Os meus contatos já estão sendo deixados aqui também, tanto para a Senadora quanto para quem tiver qualquer tipo de interesse. E, sim, Patrícia, a gente vai identificar e dar uma resposta sobre o que pode estar acontecendo, no que for responsabilidade do Ministério da Saúde, para que as medidas necessárias sejam tomadas. Está bem?

Querida mesmo me solidarizar com toda a questão, a dificuldade, o sofrimento, não é o que... A gente trabalha arduamente aqui, o nosso propósito é ter um Sistema Único de Saúde que garanta, de fato, direitos. A gente trabalha aqui diuturnamente para isso, fazendo jornadas com os servidores.

Eu sou servidor do Ministério da Saúde, da casa, então, falo com propriedade que a gente, muitas vezes, tem nossas dificuldades, mas que a gente também tem muito empenho, enquanto cidadão, enquanto servidor público, para termos o melhor Sistema Único de Saúde possível para a nossa sociedade e para nós também, como cidadãos e usuários.

Então, eu queria também reforçar que o Ministério da Saúde está de portas abertas, que a gente vai, sim, dar andamento e nos colocamos à disposição. Está bem?

A SRA. PRESIDENTE (Leila Barros. Bloco Parlamentar Democracia/PDT - DF) - Obrigada.

O SR. DANILO CAMPOS DA LUZ E SILVA (*Por videoconferência.*) - Meus contatos já estão aqui sendo passados.

A SRA. PRESIDENTE (Leila Barros. Bloco Parlamentar Democracia/PDT - DF) - Obrigada, Danilo.

Quero só reforçar aqui os agradecimentos à Ministra Nísia. Tenho acompanhado a Ministra Nísia aqui no DF com a questão da epidemia da dengue. Realmente, o Ministério da Saúde tem sido muito solícito nos encaminhamentos com relação à questão da dengue. A gente percebe assim uma boa vontade, de fato, da atual gestão do Ministério da Saúde. Então, quero só reforçar os nossos agradecimentos, até por estar aqui o representante do ministério.

Como encaminhamento da Comissão de Direitos Humanos, nós vamos oficiar ao ministério para entendermos os gargalos que estão acontecendo com essa medicação, os imunobiológicos, principalmente o vedolizumabe - está difícil de falar, gente! (*Risos.*)

Mas, com relação ao vedolizumabe, nós vamos fazer esse encaminhamento aqui para que o ministério passe para a gente essas informações, de onde estão os gargalos, de como podemos atuar, cada Parlamentar em seus estados, para fazer essa cobrança, principalmente às secretarias estaduais, para que essa medicação... Se, de fato, o ministério está em dia, porque nós sabemos que a distribuição é trimestral, então, existe todo um planejamento, acreditamos muito nisso, na atual gestão, que ela tem esse planejamento... Então, existe um gargalo e nós vamos tentar entender, enquanto Comissão, enquanto provocação ao ministério, onde eles estão.

Eu quero agradecer a você e a todo o ministério pela disponibilidade. E, como encaminhamento à Mesa da Comissão, nós vamos fazer esse ofício ao Ministério da Saúde.

Temos algumas perguntas aqui. Eu vou dar cinco minutos para as considerações finais e, depois, vou passar aqui às perguntas e vou passá-las para os nossos expositores que puderem responder depois, em algum momento, às perguntas.

Tem comentários aqui muito interessantes também. Eu vou lê-los ao final da nossa audiência, para passar aos nossos expositores. Fiquem à vontade para responder a eles e também para interagir com os internautas que estão nos acompanhando e que se sentiram muito afetados, de alguma forma sensibilizados com esta audiência pública, pelo que eu já quero agradecer aos nossos expositores que estão aqui presentes.

Eu vou passar, para as considerações finais, para a Patrícia Mendes, que é a Presidente da DII Brasil.

Obrigada, Patrícia. Cinco minutos para a sua fala final. Obrigada.

A SRA. PATRÍCIA MENDES (Para expor.) - Obrigada.

Espero não gastar os cinco minutos, porque todo mundo sabe que eu falo muito. Como diria a D. Hermínia, a personagem do saudoso Paulo Gustavo, cinco minutos é muito pouco para quem é mãe e é menos ainda para quem é gestora de ONG.

Agradeço muito pela oportunidade, Senadora. Agradeço muito a disponibilidade, a iniciativa do Senador Flávio Arns, aqui representado pela Fernanda.

Este é um momento histórico. Já tem mais de nove anos que nós estamos trabalhando por este momento, pela possibilidade, pela oportunidade de discutir no Senado, no Congresso Nacional esta causa que é muito cara para nós. Muita gente já ficou pelo caminho. Nós já perdemos muitas pessoas, mas isso não precisa acontecer. Depois de 27 anos de diagnóstico, eu sou a prova viva de que é possível viver bem tendo um diagnóstico de uma doença inflamatória intestinal.

Então, reitero o meu agradecimento. É só gratidão o que eu tenho hoje aqui aos Parlamentares presentes e a todos vocês que estão presentes aqui.

Vocês são parte desta conquista. Vocês são a causa desta conquista. (*Manifestação de emoção.*)

Tudo por nós e nada sem nós.

Obrigada. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Leila Barros. Bloco Parlamentar Democracia/PDT - DF) - Obrigada pela participação, Patrícia Mendes.

Vou passar a palavra agora para Flávia Melo, advogada.

A SRA. FLÁVIA MELO (Para expor.) - Eu também venho reiterar e agradecer.

Realmente, a partir da fala do Ministério da Saúde, a DII tem feito provocações no sentido de termos retorno. Então, a gente, a partir desta audiência de hoje e a partir da sensibilidade que foi demonstrada neste encontro, a gente agradece e a gente vai ficar aguardando as providências que a Comissão vai adotar aqui para que a gente possa realmente entender essa questão do gargalo e, se realmente, a partir da compra desses medicamentos e da distribuição deles nacionalmente, existe alguma interferência quanto à disponibilização para situações em que existe a judicialização, mas que acabam prejudicando pessoas que já se encontram cadastradas. Seria uma das explicações diante das informações que não casam, mas espero que seja esclarecido.

Eu venho agradecer aos Srs. Senadores, às Sras. Senadoras, à Sra. Senadora Leila, aqui presente, a todos que estejam aqui presentes, que estão assistindo a gente. Que venha o Maio Roxo neste ano e que realmente ele fique cada vez maior.

Obrigada. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Leila Barros. Bloco Parlamentar Democracia/PDT - DF) - Obrigada, Dra. Flávia.

Vou passar agora a palavra para o gastroenterologista Dr. Carlos Frederico Porto Alegre, para as considerações finais. (*Pausa.*)

Dr. Carlos Frederico... (*Pausa.*)

Acho que ele está no telefone ou no consultório conversando com algum assistente. Deve estar trabalhando.

Eu vou passar para o Danilo Campos da Luz e Silva, representante do Ministério da Saúde.

Com a palavra, Danilo.

O SR. DANILO CAMPOS DA LUZ E SILVA (Para expor. *Por videoconferência.*) - Obrigado. Eu queria agradecer a oportunidade.

Para o Ministério da Saúde sempre é uma satisfação poder estar aqui nesta Casa, poder estar em contato direto com as pessoas que nos assistem, as pessoas que estão presentes, para poder esclarecer o que for preciso, para poder entender,

compreender as questões e as dificuldades que estão sendo vivenciadas. A gente precisa ter contato, estar próximo e ter o maior diálogo possível com as pessoas.

Queria finalizar reforçando, parabenizando mais uma vez, tanto a iniciativa do Maio Roxo em si, para que traga mais luz para isso na sociedade como um todo, para que os estigmas sejam diminuídos, para que a população seja mais bem informada, os profissionais de saúde, o Ministério da Saúde também, acolhendo, recebendo e dando encaminhamento ao que foi sinalizado aqui de problemas e dificuldades para que a gente possa dar os devidos encaminhamentos.

Parabenizo mais uma vez todos os pacientes, pessoas familiares que estão aqui, que estão na luta diária. E é importante dizer sempre que boa parte das nossas conquistas, das conquistas sociais, vem do esforço e da mobilização da sociedade. Então, é mais para reforçar, parabenizar pela luta, pelo esforço. O nosso Sistema Único de Saúde veio de um esforço grande da sociedade para provocar o Estado e fazer a promoção de direitos.

Mais uma vez parabenizo e digo que estamos de portas abertas para reforçar o diálogo, e que o Ministério da Saúde tem as portas abertas para ouvir, acolher e tentar dar andamento àquilo que for necessário dentro das dificuldades que estão sendo vivenciadas.

Eu queria mais uma vez agradecer e parabenizar a atuação de todas e todos e da mesa também.

Obrigado.

Bom dia para todos. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Leila Barros. Bloco Parlamentar Democracia/PDT - DF) - Grata, Danilo. Grata.

Eu vou passar a palavra - tentar novamente - para o Dr. Carlos Frederico Porto Alegre.

Dr. Carlos...

O SR. CARLOS FREDERICO PORTO ALEGRE (Para expor. *Por videoconferência.*) - Olá, Senadora.

A SRA. PRESIDENTE (Leila Barros. Bloco Parlamentar Democracia/PDT - DF) - Oi.

O SR. CARLOS FREDERICO PORTO ALEGRE (*Por videoconferência.*) - Eu queria agradecer a oportunidade de falar em audiência com vocês e, como última mensagem, pedir também ao representante do Ministério da Saúde - e principalmente a ele - que, apesar de termos registrado as coisas, há dificuldades muito grandes no diagnóstico.

Eu sei que o Ministério da Saúde tem exame, tomografia, ressonância, como você colocou, colonoscopia. Porém, o acesso é muito difícil, muitas vezes é demorado para o paciente conseguir fazer uma marcação, que é muito irregular em determinados estados ou até municípios.

Então, como a gente conversou, Senadora, que se abra essa porta, que se escancare essa porta. O paciente da doença inflamatória intestinal precisa muitas vezes ter o diagnóstico, e não pode ainda a gente ter um diagnóstico parecido com lugares da África: três anos para fazer o diagnóstico, dois anos, não é? Tem países do leste, na verdade, da Ásia muito mais avançados do que nós em termos de diagnóstico; da Europa nem se fala; dos Estados Unidos e Canadá. E o nosso paciente é igual aos deles; porém, muito empobrecido quando tem que se tratar em relação a fazer diagnóstico, e o médico fica muitas vezes impotente.

Agradeço a participação e o carinho.

Que o Maio Roxo venha mais uma vez como tentativa de sensibilização da sociedade, tentativa de mais diagnóstico, tentativa de mais tratamento, tentativa da remissão, que é o Santo Graal, é tudo que o paciente quer e que o médico quer.

Obrigado, Senadora. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Leila Barros. Bloco Parlamentar Democracia/PDT - DF) - Obrigada, doutor. Grata pela participação.

Só lembrando aqui que as apresentações dos nossos expositores estarão na página da nossa Comissão, que está no *site* do Senado Federal. Então, para quem quiser acompanhar os dados que foram apresentados, eles estão na página da nossa Comissão.

Sobre as perguntas, vou passar algumas aqui e depois, como falei, os nossos expositores fiquem à vontade, nós vamos encaminhar para eles.

Pedro, do Distrito Federal: "Quais são as doenças intestinais mais comumente diagnosticadas nos brasileiros? Há algum aspecto regional associado?"

O Thomas, de Santa Catarina: "Como ampliar o rastreamento de doenças inflamatórias intestinais nas áreas carentes? Quais medidas podem ser aplicadas? Quais as alternativas de tratamento para doenças inflamatórias intestinais no Sistema Único de Saúde? Como torná-lo mais eficaz?"

E os comentários.

Adriano, da Bahia: "Parabéns pela campanha Maio Roxo, que busca conscientizar sobre as doenças inflamatórias, que mais iniciativas dessa sejam feitas". Então, parabéns à CDH, Presidente Paulo Paim, Senador Flávio Arns.

E a Franciele, do Espírito Santo: "Conscientização eficaz [sobre] a doença de Crohn e colite ulcerativa, considerando desafios físicos, emocionais e diversidades de sintomas?". Esse foi o recado da Franciele.

Bom, como encaminhamento, a Sra. Presidente eventual, Senadora Leila Barros, submeteu à Comissão encaminhamento aprovado no sentido de oficiar o Ministério da Saúde acerca dos gargalos na distribuição de medicamentos imunobiológicos e outros para o tratamento das DIs e outras doenças. Então, esse é o nosso encaminhamento.

Quero agradecer, mais uma vez, a todos que nos acompanharam na audiência e parabenizar a iniciativa do Presidente desta Comissão, Paulo Paim, e o Senador Flávio Arns, que muito me honrou.

Foi uma manhã muito esclarecedora - muito esclarecedora.

Contem conosco aqui no Senado.

Nada mais havendo a tratar, desejo boa sexta a todos.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

(Iniciada às 10 horas e 42 minutos, a reunião é encerrada às 12 horas e 07 minutos.)