



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

REUNIÃO

11/09/2024 - 31ª - Comissão de Assuntos Sociais

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. Fala da Presidência.) - Havendo número regimental, declaro aberta a 31ª Reunião, Extraordinária, da Comissão de Assuntos Sociais da 2ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura.

A presente reunião atende ao Requerimento nº 73, de 2024, da Comissão, de autoria do ilustre Senador Alan Rick, para a realização de audiência pública destinada a debater sobre aspectos relacionados à LAM - eu vou falar só LAM, eu não consigo falar o nome da doença inteiro -, doença pulmonar rara e incurável, conhecida como LAM.

Informo que a audiência tem a cobertura da TV Senado, da Agência Senado, do *Jornal do Senado*, da Rádio Senado e contará com serviços de interatividade com o cidadão, pela Ouvidoria, através do telefone 0800 0612211 - podem ligar de qualquer lugar do Brasil, a ligação é gratuita; podem fazer pergunta, mandar sua participação; vou repetir o número: 0800 0612211 -, ou pelo Portal e-Cidadania, www.senado.leg.br/ecidadania, que transmitirá ao vivo a presente reunião e possibilitará o recebimento de perguntas e comentários aos expositores via internet.

Eu quero informar que nós já estamos com audiência, já estão chegando perguntas via internet. Nós temos perguntas de Rondônia, do Maranhão, do Acre, do Piauí, de São Paulo, pessoas do Brasil inteiro já estão acompanhando a audiência. Muita expectativa para a realização desta audiência, o Brasil inteiro na expectativa de sua realização.

Conforme eu disse, a audiência é objeto de um requerimento de autoria do Senador Alan Rick, do Acre. Todos os senhores e as pessoas que estão nos acompanhando sabem como está difícil a situação no Norte do país por conta das queimadas. O nosso Senador Alan Rick é uma pessoa extremamente comprometida com a pauta do meio ambiente; está sendo muito demandado no estado esta semana. Hoje, inclusive, ele está no interior, foi chamado para a cidade de Cruzeiro do Sul - povo amado de Cruzeiro do Sul, que está acompanhando a gente ao vivo. Ele está lá, e os senhores sabem que está difícil, inclusive, voos entre uma cidade e outra por causa da fumaça. Não está fácil, e o Senador Alan Rick não conseguiu chegar a Brasília.

Eu estou aqui o substituindo, presidindo esta importante audiência, o que, para mim, é uma honra, é uma alegria, porque é um tema, também, que move o meu coração; é um tema que também tenho como pauta do meu mandato.

Então, quero justificar a ausência do nosso Senador Alan Rick e quero recepcionar todos vocês, em nome do Presidente da Comissão, Senador Humberto Costa, que também é muito comprometido com a pauta das doenças raras no país.

Temos hoje, como expositores, os ilustres convidados que quero chamar agora, neste momento, para compor a nossa mesa. Está conosco o Dr. Bruno Baldi, Doutor em Pneumologia pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Pneumologista da Divisão de Pneumologia do Instituto do Coração do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, responsável pelo Centro de Referência em Pesquisa e Tratamento da LAM e Presidente do Conselho Científico da Alambra.

Dr. Bruno, muito bem-vindo.

Obrigada por ter aceitado o convite de contribuir, aqui no Parlamento, com o debate, com esse importante debate. É uma honra recebê-lo nesta Comissão, e o senhor tirar um tempo especial para estar conosco. Sei como deve ser a agenda de um Doutor do seu nível, mas, olha, muito obrigado por ter aceitado o convite.

Seja muito bem-vindo.

Também compõe a mesa a Dra. Maria Clara Castellões de Oliveira, que é professora aposentada da Faculdade de Letras da Universidade Federal de Juiz de Fora, atua na Diretoria da Alambra, desde 2015, e desde 2017, ocupa a Vice-Presidência da Alambra, que é a associação que representa a Coalizão Mundial de Portadores de LAM.

Dra. Maria Clara, muito obrigada por estar com a gente. Acompanho seu trabalho e tenho um respeito e um carinho enorme pela Alambra. É uma honra recebê-la nesta audiência.

Compõe a mesa também o Dr. Paulo Feitosa, que é supervisor da Residência Médica em Pneumologia, Coordenador do Ambulatório de Doenças Raras e responsável pelo Centro de Tratamento da LAM do Hospital Regional da Asa Norte, aqui, o nosso Hran. É também Coordenador da Comissão de Doenças Raras da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia.

Dr. Paulo, que alegria recebê-lo aqui.

O SR. PAULO HENRIQUE FEITOSA - Obrigado, Senadora.

A alegria é toda nossa.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - É uma honra.

O SR. PAULO HENRIQUE FEITOSA - Até porque a senhora representa o nosso estado e essa luta é uma luta forte.

Há dois anos, tivemos um outro encontro aqui no Senado, com grandes respostas, e o empenho de vocês tem ajudado muito a diminuir o sofrimento de muitos.

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

Você sabe que nós aqui em Brasília temos muito amor e muito respeito pelo seu trabalho e pelo senhor.

Compõe a mesa também com a gente, o nosso quarto convidado...

Gente, olha o nível desta audiência! Olha que incrível! Dr. Júlio Abreu, que é Doutor em Pneumologia pela Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), professor titular aposentado da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Juiz de Fora e membro do Conselho Científico da Alambra.

Dr. Júlio, muito bem-vindo. Que honra recebê-lo aqui no Senado Federal.

Informo, senhores, que o Ministério da Saúde também foi convidado para esta audiência, mas não enviou nenhum representante. Ainda não temos nenhuma manifestação, mas me permitam fazer a minha crítica - eu tenho essa imunidade parlamentar -: para surpresa zero, o Ministério da Saúde novamente não vem a um debate tão importante sobre doenças raras, o que nós lamentamos. Mas nós vamos enviar todo o conteúdo desta audiência para o Ministério da Saúde; nós vamos enviar, inclusive, as apresentações que os senhores trouxeram; nós vamos enviar as perguntas que chegarem à mesa que sejam direcionadas ao Ministério da Saúde. A nossa Comissão tem esse compromisso. Uma audiência pública deste nível, desta importância, para esta Comissão, não fica apenas aqui no debate, nas exposições; uma audiência pública deste nível precisa, inclusive, ter encaminhamentos.

Informo aos senhores que cada um terá dez minutos de tempo inicial - nós temos um cronômetro ali, é uma regra - e uma campanha vai tocar, mas eu preciso informá-los de que eu sou bem generosa, então eu vou continuar aqui aumentando o tempo dos senhores. Nós entendemos que, num assunto dessa importância, a gente limitar a apresentação de pessoas como os senhores, que têm conhecimento da causa, numa oportunidade única que o Senado está tendo, a dez minutos é muito pouco, então eu serei generosa com o tempo.

Depois da apresentação inicial, nós vamos dar, no final, mais cinco minutos para considerações finais e agradecimentos.

Informo também, senhores, que os Senadores podem entrar na audiência. Como nós estamos com inúmeras agendas paralelas, os Senadores poderão pedir a palavra logo após a apresentação de um ou até mesmo no meio da apresentação de um - é assim que a gente conduz a audiência -, então, eles poderão vir a qualquer momento para interrogá-los.

Hoje nós estamos também de forma semipresencial; nós temos Senadores que estão acompanhando a audiência de forma semipresencial, diretamente dos seus estados. É possível que um ou outro também entre por vídeo e participe de forma remota.

Também os nossos gabinetes - os dos membros desta Comissão - estão ligados, acompanhando. Às vezes a gente não vê tanta gente aqui no Plenário, mas o Senado inteiro está acompanhando a realização deste importante encontro.

Ditas as regras, eu preciso apenas fazer uma introdução. Quando eu disse da minha alegria de estar presidindo esta audiência, foi porque eu jamais imaginaria que estaria como Senadora um dia, presidindo uma audiência sobre um tema tão importante.

Está acontecendo no Congresso nestes dois dias, doutores, um fórum nacional sobre doenças raras. O fórum está acontecendo lá na Câmara, com a participação também de Senadores, com a participação também de muitos cientistas. Ontem eu tive uma fala na mesa de abertura e eu fiz uma manifestação. Permitam-me fazer essa manifestação aqui, neste momento.

Eu também sou família rara, e essa foi uma das motivações que me trouxeram para o Congresso Nacional, em 1998, como assessora. Eu já era advogada, acompanhava de longe, assessorava alguns Parlamentares, mas sentia uma ausência muito grande do Parlamento na discussão das doenças raras - algumas não eram nem mencionadas, como a LAM - e, por ser família rara, isso me incomodava muito.

Eu me mudei para Brasília em 1998 para ser assessora jurídica de Parlamentares e de Comissões e, confesso para os senhores, foi um momento de muito aprendizado, mas era um momento em que a gente tinha que ficar garimpando Parlamentares para a causa, tinha que ficar implorando, conversando com Parlamentares, trazendo Parlamentares para a causa.

Como assessora, senhores, eu os acompanhava em reuniões no Ministério da Saúde. Como assessora, a gente fica em pé ou sentada atrás, apenas ouvindo, e, por muitas vezes, tive que ouvir em reuniões do Ministério da Saúde frases como: "Eles são muito caros". Aquilo me incomodava como assessora, e eu não tinha voz, não podia ter voz. Eu apenas me incomodava, me machucava, me doía, me indignava, e tinha que ouvir: "Eles são caros". Quando a gente queria que eles tão somente dissessem: "Eles são raros". Eles falavam: "São caros".

Aí a gente tinha um grupo de assessores na Câmara e no Senado. Nós temos Parlamentares que estão na linha de frente, mas eu queria dizer para os senhores que nós temos um exército silencioso no Congresso Nacional. Eu preciso fazer uma homenagem a esse exército silencioso. Eu fiz essa homenagem ontem, e citei um nome ontem na minha homenagem. Eu fazia parte desse exército silencioso nos bastidores, apaixonada pela causa, mas lutando por direitos, entendendo, doutores, que é além do diagnóstico, que é além do remédio, que é além do tratamento, que são direitos para as famílias, políticas públicas para as famílias raras. E muito incomodada... Mas, ao longo desses anos, Parlamentares vieram para a causa, e a gente foi conquistando - a gente pode lembrar de diversos nomes aqui -, mas o Parlamentar vem e vai. O meu mandato é passageiro. Claro que eu quero ficar muito tempo! Por favor, Doutor, eu quero continuar neste mandato por muito tempo. O Parlamentar vem e vai, mas esse exército silencioso de assessores fica.

Eles ficam nos bastidores influenciando e criando toda uma rede aqui dentro do Congresso Nacional. O Senado Federal tem alguns desses assessores, eu poderia citar a Loni, do Senador Romário; o Renato, da Senadora Mara. Nós temos um grupo, mas eu queria fazer uma homenagem especial a uma colega hoje. Eu queria fazer uma homenagem à Angela. (*Palmas.*)

Essa colega... Hoje nós somos colegas no Senado, mas ela foi minha chefe lá na Câmara há muitos anos. Nós trabalhávamos em gabinetes, ela era a chefe de gabinete, eu era a consultora jurídica, assessora jurídica. Lá tinha duas incomodadas com o tema; duas incomodadas com o tema. Nós duas fazíamos parte desse exército silencioso. Esse exército silencioso fez muita coisa aqui no Congresso Nacional.

Ela fazendo parte do exército, de repente, a gente descobre que ela também era rara. Aí o compromisso aumenta - o compromisso aumenta -, e são anos que a minha colega Angela está dedicada ao tema.

Hoje ela está no Senado como assessora do Senador Alan Rick, trouxe-o para a causa ainda Deputado, ele agora é Senador. Eu precisava falar isso para vocês: tem muita gente aqui nos bastidores cuidando de vocês. São pessoas que talvez vocês não venham nem a saber os nomes um dia, mas são pessoas comprometidas com a causa.

Angela, eu faço essa homenagem diretamente a você e a todos os nossos colegas. Eu ainda falo que sou colega, porque eu estou Senadora, mas eu sou assessora. A todos eles que estão envolvidos com o tema, obrigada, e me permita fazer uma coisa mais pessoal. Sábado à tarde, para quem não sabe, eu estava no cemitério com Angela, sepultando o marido amado dela.

A Angela ficou viúva no sábado.

Foi um momento muito triste para mim e para ela, porque nós somos amigas há muitos anos. E uma surpresa para mim ver Angela aqui hoje, o que mostra o compromisso dela com a pauta, com a causa, o que mostra que ela quer continuar.

E mostra, tenho certeza, que Joaquim ia querer exatamente isto: que ela chorasse, sentisse saudade, mas continuasse e continuasse a luta.

Você é uma inspiração para todos nós, amiga! Uma inspiração.

Que Deus nos abençoe!

Que Deus abençoe a sua família!

Vamos, agora, ao nosso debate. (*Palmas.*)

Nós vamos começar o nosso debate ouvindo exatamente o autor do requerimento deste encontro, nosso querido Senador Alan Rick, que vai fazer a participação dele por meio de vídeo.

O SR. ALAN RICK (Bloco Parlamentar Democracia/UNIÃO - AC. Para discursar. *Por vídeo.*) - Olá a todos.

Meus amigos, devido a compromissos no Acre, não posso estar presente nesta importante audiência para debater os aspectos relacionados à linfangioleiomiomatose (LAM).

No entanto, estou muito bem representado pela minha querida amiga Angela Durante, que tem trabalhado comigo há anos e que foi quem me inspirou a abraçar esta causa tão importante em defesa dos pacientes com LAM.

Quero agradecer imensamente a participação de todos aqui hoje, em especial, aos Drs. Bruno Baldi, Júlio Abreu e Paulo Feitosa, que têm contribuído com seu conhecimento e dedicação para o avanço do tratamento da LAM.

Um agradecimento especial também à Vice-Presidente da Alambra, Maria Clara Castellões, pelo apoio e trabalho incansável à causa.

Desde meu primeiro mandato como Deputado Federal, esta causa sempre esteve entre as minhas prioridades.

Fomos pioneiros ao levar esse debate à Câmara dos Deputados, realizando audiências públicas e apresentando projetos de lei como o PL 5.078, de 2016, que cria a Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre a LAM.

Esse projeto já foi aprovado na Comissão de Finanças e Tributação e está pronto para ser pautado na Comissão de Constituição e Justiça (CCJ), sob relatoria do meu amigo Deputado Diego Garcia.

Em 2017, conseguimos um avanço importantíssimo: a inclusão do sirolimo na lista de medicamentos fornecidos pelo SUS para os pacientes com LAM.

Aqui no Senado, apresentei também o PL 2.220, de 2024, que propõe a inserção da LAM entre as doenças que dão direito à isenção do Imposto de Renda sobre proventos de aposentadoria, reforma ou pensão.

Agradeço a todos a participação e o apoio constante a esta causa tão importante.

Contem sempre comigo para continuar lutando pelos direitos e pela qualidade de vida dos pacientes e das pacientes com LAM.

Obrigado também, Senadora Damares, por presidir esta sessão.

Que Deus abençoe a todos!

Um grande abraço.

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

Gente, é de 2016 o projeto de lei dele. Nós estamos em 2024. Acreditem: muito empenho para que ele seja aprovado logo, muita luta - muita luta -, mas eu preciso fazer esse registro do tempo para vocês sentirem como alguns temas, às vezes, no Congresso Nacional, demoram para serem aprovados.

O Senador Alan Rick é muito comprometido, mas é claro que vocês sabem que foi seduzido para a pauta pela nossa querida Angela! Olha o que um assessor não consegue fazer, não é? Que Deus a abençoe, Angela!

Nós temos uma ordem de exposição. Nós vamos ouvir, primeiro, a Dra. Maria Clara Castellões de Oliveira, Vice-Presidente da Associação dos Portadores de LAM do Brasil (Alambra). Na sequência, o Dr. Bruno, o Dr. Paulo Henrique e o Dr. Júlio, mas essa ordem, se os senhores acharem que precisa ser invertida, nós podemos fazer isso, logo após a fala da Dra. Maria Clara.

Pode ser, Dra. Maria Clara? A senhora seria a primeira a fazer a exposição, por dez minutos.

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA (*Fora do microfone.*) - Vou precisar de um pouquinho mais.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Um pouquinho mais. (*Risos.*)

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA (Para expor.) - Boa tarde a todos! Eu cumprimento, então - em meu nome, em nome da Diretoria da Alambra, em nome dos portadores e das portadoras de linfangioleiomiomatose do Brasil -, a Exma. Sra. Senadora Damares Alves, membro da Comissão de Assuntos Sociais do Senado Federal. Agradeço, imensamente, as suas palavras. O seu comprometimento pela causa dos raros já é conhecido, há muito tempo. Espero que a senhora possa ser reeleita, para que possa continuar, nessa luta importantíssima, mostrando que nós não somos

apenas raros e também não somos caros. Gostaríamos de ser sempre marcados pela nossa raridade e não pelas despesas que possamos trazer para o Governo.

Aliás, a Alambra eu acho que é um exemplo de uma associação que tem lutado por verbas e tem conseguido - ela própria - arrecadar fundos, para poder continuar fazendo as suas ações de conscientização e de ajuda aos portadores de LAM e de educação médica também.

Então, o que eu venho trazer, aqui, hoje, é o exemplo de uma associação, de como uma associação tem funcionado - e tem funcionado bem -, contando com a ajuda de Parlamentares, contando com a ajuda dos médicos. Venho fazer as nossas reivindicações, que incluem também a pauta mencionada pela Senadora e pelo Senador Alan Rick, reivindicando a aprovação dos projetos de lei em andamento, tanto na Câmara quanto no Senado. Então, muito obrigada, Senadora!

Cumprimento os meus colegas de mesa: o Dr. Bruno Baldi, o Dr. Paulo Feitosa e o Dr. Júlio Abreu. Cumprimento as portadoras de LAM presentes, os seus amigos, os familiares que estão, aqui, e gostaria de cumprimentar, especialmente, a Angela Durante e a Marcia Nery, que são minhas colegas na Direção da Alambra. Cumprimento, especialmente, a Angela, que, junto com os colegas do gabinete do Senador Alan Rick, organizou esta nossa audiência pública. Gostaria de deixar registrado, embora o Senador Alan Rick não esteja presente, que a Alambra reconhece e valoriza demais todo o trabalho que ele tem feito, ao longo dos mandatos dele, em benefício, em prol dos portadores de linfangioleiomiomatose.

Cumprimento também as pessoas que nos assistem *online*.

O que vou fazer, então, como disse, é apresentar o que a Alambra tem feito, não apenas para conscientizar os portadores, os amigos, os familiares e os médicos sobre a linfangioleiomiomatose, como também para mostrar o que a Alambra tem feito para tornar essa doença pulmonar rara uma doença mais bem tratada, mais bem diagnosticada.

Como disse também no início, vou fazer as reivindicações que são importantes, pois, afinal de contas, é o grande mote dessas audiências, as nossas reivindicações.

Então, vamos começar com os nossos eslaides.

A Alambra (Associação dos Portadores de Linfangioleiomiomatose do Brasil) funciona virtualmente, não tem uma sede própria, apenas um endereço fiscal, e as suas diretoras moram em diferentes partes do Brasil - as reuniões que fazemos são frequentemente *online*.

Temos aqui uma foto dessa Diretoria: a Marcia Nery, que é a nossa tesoureira aqui presente; eu, que estou ali ao lado da Marcia, na condição de Vice-Presidente; a Rivânia Medeiros, a quem represento, que é Presidente da Alambra; e a Angela, a nossa Secretária.

A Alambra tem conselheiras em cinco regiões do país, em todas as regiões do país, que são as portadoras de LAM. Ela possui um conselho científico, um conselho jurídico e um conselho fiscal. Nós temos aqui, representando o conselho jurídico, uma portadora de LAM, que já passou também pela Presidência da nossa associação, que é a Carmelina Moura, ao lado ali da Angela.

Ela foi fundada em 23 de dezembro de 2004, pela Simone Garcia Ribeiro e pela Flávia Patitucci Sobroza, ambas já falecidas em função da doença da linfangioleiomiomatose.

Então, este ano, a Alambra está comemorando 20 anos e nada melhor do que uma audiência como essa para começar a dar um pontapé em nossas celebrações.

Ela é composta basicamente por mulheres. Nós temos aí fotos do último encontro que nós realizamos de pacientes, seus familiares e médicos. Foi um evento organizado pela Alambra que aconteceu dentro do congresso da SPPT (Sociedade Paulista de Pneumologia e Tisiologia), em novembro de 2023.

Ela tem presença marcante na internet, nas redes sociais.

Temos aqui o eslaide seguinte, pulei um aqui.

Nesse eslaide são *prints* que eu fiz do *site* da Alambra.

Antigamente, quando os pacientes eram diagnosticados com linfangioleiomiomatose, a primeira informação que aparecia nas pesquisas *online* era de que a vida máxima daquele portador, daquela pessoa, seria de dez anos. Esse *site* vem desmistificar informações como essa, trazendo, então, nas três abas que estão ali - a Alambra, a LAM e os Direitos -, informações que se desdobram em diferentes janelas, informações abalizadas, informações científicas elaboradas por pesquisadores, retiradas de artigos e de encontros com experientes médicos, pesquisadores e cuidadores da linfangioleiomiomatose.

Nós contamos também com um grupo de portadoras no WhatsApp com 206 membros. Esse é um grupo de apoio e de esclarecimento sobre a linfangioleiomiomatose. É desse grupo, das discussões que surgem no contexto desse grupo, que a

Alambra extrai os assuntos principais que precisa discutir nas *lives*, nos encontros e nas postagens que faz. Então, é muito interessante porque tem regras e é um grupo que vem funcionando, desde 2015, de maneira bastante proveitosa.

Nós temos ali a página do Instagram. Temos 2,6 mil seguidores. Nós fazemos postagens semanais. Toda segunda-feira, a gente tem postagens sobre a Alambra e sobre a linfangioleiomiomatose, que também estão no Facebook. Isso nos permite também nos tornar mais visíveis para a sociedade e apresentar para a sociedade um retorno do que a Alambra, como uma organização não-governamental, vem fazendo. A Alambra também tem um canal no YouTube com 114 vídeos, e esses vídeos são fontes de informação preciosas para as portadoras e os médicos, para os cuidadores e os pacientes portadores de LAM. Então, os assuntos são vários: LAM e esclerose tuberosa, diagnósticos e tratamento da LAM; LAM e sirolimo; LAM, gravidez e outras questões ginecológicas; LAM e transplante pulmonar; LAM e saúde mental. Então, são vários aspectos que envolvem a linfangioleiomiomatose.

A Alambra realiza cursos de educação médica sobre a LAM, encontros de portadores, familiares e médicos, no âmbito dos congressos da Sociedade Brasileira de Pneumologia e de Geologia e da SPPT; *Lives* principalmente no Dia Mundial das Doenças Raras, que acontece ou no dia 28 ou no dia 29 de fevereiro e no Mês Mundial de Conscientização da LAM, que é em junho. Ela realiza ações para arrecadação de verbas, principalmente patrocinadas pela equipe da Med Center Comercial, que é uma distribuidora de medicamentos que atua em Pouso Alegre. Ela tem como principal parceiro o Serviço de Pneumologia do HC, da Faculdade de Medicina da USP, que abriga, então, o Centro de Referência em Pesquisa e Tratamento da LAM, a Clínica de LAM do Brasil. Temos ali a Dra. Martina, e, ao lado dela, o Dr. Bruno Baldi; também o primeiro da foto é o Dr. Pedro Medeiros, também do HC, e, no centro, o Dr. Carlos Roberto Ribeiro de Carvalho, que foi o fundador dessa clínica de LAM, o primeiro médico a fazer um diagnóstico de LAM no Brasil e o autor do primeiro artigo sobre o linfangioleiomiomatose no país.

Temos alguns parceiros - a Zero35, que é uma empresa de publicidade e *marketing*, e o Escritório de Advocacia Azevedo Sette. A Alambra mantém um contato estreito com a Abet, que é a Associação Brasileira de Esclerose e Tuberosa -, e contamos com apoio de vários familiares. Ali temos a nossa Presidente, a Angela, junto com o esposo, o saudoso Joaquim, a quem a gente também presta nossa homenagem; a Jaqueline, que é a cunhada da Marcia aqui presente; e ali o meu marido, ao meu lado.

Ela participa de eventos organizados por entidades de lutas pelos direitos de portadoras de doenças raras e crônicas, como o Instituto Brasileiro de Ação Responsável e a Frente Parlamentar de Atenção Integral a Pessoas com Doenças Raras. Como acontecem geralmente em Brasília esses eventos, a Alambra é quase sempre ou frequentemente representada pela Angela Durante, que recebeu, do Instituto Vidas Raras, o Prêmio Mulheres Raras de 2023, na categoria raridades. Ela está presente em congressos de pneumologia, representada ou pelas diretoras ou por portadoras de LAM. Ali no centro é a responsável, que representa a Região Sudeste, a Jaciara dos Santos. Ali, do outro lado, uma portadora de LAM transplantada, a Andrea Lucas.

E ela tem presença no cenário internacional. A Alambra tem uma parceria importante com a LAM Foundation, que é a principal entidade, a principal associação que realiza pesquisas importantes sobre a LAM, sobre a linfangioleiomiomatose. São várias as ações que a gente desenvolve, principalmente essa representação que a gente tem dentro da Coalizão Mundial de Portadores de LAM, que foi criada justamente pela LAM Foundation.

Ela lutou pela inserção da LAM na bula do sirolimo, pela dispensação do sirolimo pelo SUS, e se esforça para que esse medicamento não falte a quem quer que esteja usando.

Uma coisa muito importante foi a criação de um cadastro de portadores de LAM no Brasil, quando essa direção, que teve o primeiro mandato de 2017 a 2021, foi eleita. Uma das primeiras coisas a ser feita foi a criação de um cadastro de portadores de LAM.

Então, em 2017, a gente tinha 62 portadores cadastrados, e agora a gente tem 310. Crescemos 400%.

E esse cadastro permite que a Alambra possa saber quais ações são importantes de serem realizadas a médio e a longo prazo.

Entre essas ações que a Alambra realizou, em função de pesquisas também feitas a partir de seu cadastro, está a expansão do atendimento a portadores de LAM do Brasil. Até 2018, todo o tratamento de LAM era centralizado no Centro de Referência em Pesquisa e Tratamento de LAM, que funciona no HC, e, a partir de 2018, a gente conseguiu abrir oito centros para tratamento de LAM no Brasil, descentralizando esse tratamento e possibilitando que portadores de LAM, que não podiam se locomover até São Paulo, ou por questões financeiras, ou por não poderem mesmo, fisicamente, viajar até lá, tivessem acesso a um tratamento de qualidade, a um tratamento especializado.

Um desses centros é o de Brasília, coordenado pelo Dr. Paulo, que vai falar a respeito dele daqui a pouco.

Em 2021, a partir de um curso de treinamento para médicos que já assistiam a portadores de LAM em diferentes regiões do Brasil, a gente estendeu, ampliou esses centros, abrimos mais nove centros e interiorizamos um pouco mais esse atendimento a portadores de LAM no Brasil. Inauguramos então nove centros satélites. E agora, em 2024, nós expandimos e reestruturamos o atendimento a portadores de LAM do Brasil.

Nós temos hoje dez centros para tratamento de LAM, oito centros satélites, e inauguramos essa categoria de pneumologistas indicados pelo tratamento da LAM. Então hoje temos 19 centros e três pneumologistas responsáveis pelo tratamento de LAM no país.

Essa expansão incluiu, também - acredito que o Dr. Bruno vá falar sobre isso -, o atendimento, a inclusão dos médicos de LAM dentro desse serviço de teleinterconsultas do Ambulatório de Doenças Císticas Pulmonares do HC. Então, os médicos de LAM, que precisam discutir seus casos com especialistas do HC, têm acesso a esses especialistas através desse serviço do HC.

E quais seriam os nossos próximos passos? A gente precisa descobrir onde estão essas portadoras de LAM, porque recentemente uma pesquisa mostrou que, na verdade, existiriam 21 portadoras de LAM em cada 1 milhão de mulheres existentes. Então, fazendo os cálculos, existiriam cerca de 2.200 portadoras de LAM no Brasil. Onde estão elas?

Por enquanto, o que a gente tem é que elas estão distribuídas ali naquele gráfico que a gente tem. Ali, tem pacientes portadores em quase todos os estados do Brasil, com exceção de Piauí e de Roraima. Onde estão essas pacientes pouquinhas que estão ali no Amazonas, no Pará? Precisamos de saber isso.

Sabendo disso, a gente vai precisar expandir os centros de atendimento a portadores de LAM e capacitar novos médicos, novos pneumologistas. Só ali naquele mapa a gente tem 15 estados onde há acesso a tratamento especializado da LAM, mais o Distrito Federal. A gente quer, a médio e longo prazo, colorir esse mapa do Brasil de cor-de-rosa. Precisamos da ajuda de muita gente para fazer isso.

Entre os próximos passos também, a gente precisa incentivar a identificação do tipo de LAM que as portadoras possuem, para que elas possam ter mais um dado na hora de fazer o seu planejamento familiar. A gente vai ver - o Dr. Bruno vai falar sobre isso - que existem dois tipos de LAM; todos eles, quando uma mulher está grávida, podem ser prejudiciais à função pulmonar dessa paciente, principalmente a LAM esporádica, que tem algo a mais, porque a LAM associada ao complexo de esclerose tuberosa tem algo a mais, que dificulta um pouco essa decisão, porque, como ela é hereditária também, além de ser genética, uma criança nascida de uma portadora de LAM pode ter graves problemas, se a ela for transmitida a esclerose tuberosa, como problemas cognitivos, problemas motores. Então, a portadora de LAM precisa saber qual o tipo de LAM que ela possui.

Então, o que a Alambra reivindica aos Parlamentares, chegando ao nosso final? Ela reivindica essa agilidade no trâmite de projetos de lei existentes no Congresso Nacional - todos eles são projetos elaborados pelo Senador Alan Rick. O PL 5.078, de 2016, ao qual também se referiu a Senadora Damares, que prevê a criação de uma Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre a Linfangioleiomiomatose. Precisamos que os Parlamentares se esforcem para que esse projeto entre em pauta e seja votado e precisamos também que a esse projeto que prevê a isenção de Imposto de Renda sobre a renda de pessoas físicas, mesmo que elas tenham sido diagnosticadas após aposentadoria, reforma ou concessão de pensão, seja designado um Relator e imediatamente seja colocado em pauta. Então, esse é um pedido importante que temos.

E uma coisa que eu acho que nós também pretendemos é não apenas nos beneficiarmos dessas reivindicações que a gente faz aqui, mas que portadores de outras doenças raras, principalmente pulmonares, também possam ter acesso às benesses de algumas dessas reivindicações que a gente está fazendo aqui.

Então, a gente gostaria que um Parlamentar se dedicasse a criar um projeto de lei que preveja auxílio-moradia...

(Soa a campanha.)

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA - ... para que pessoas em fila de transplante pulmonar e recém-transplantadas possam se manter como acompanhantes nas cidades onde são realizados os transplantes. Então, isso é muito importante.

(Soa a campanha.)

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA - E o uso de emendas parlamentares para a compra de aparelhos de função pulmonar simples para os centros de tratamento de LAM, o que facilitaria o diagnóstico e o acompanhamento da evolução da LAM e de outras doenças pulmonares.

Coloquei ali o nosso *e-mail*, associacaolambrasil@gmail.com, para quem queira ou necessite falar conosco, e agradeço, então, em meu nome e em nome das diretoras da Alambra, dos portadores de LAM e dos médicos de LAM. Agradeço demais a oportunidade de ter falado aqui para vocês hoje nesta audiência pública. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Parabéns! Parabéns, Maria Clara! Parabéns! Vinte anos de muito trabalho. É incrível ver.

Deixa eu dizer uma coisa para os doutores que estão aqui: nós estamos num momento especial no Congresso Nacional com relação às doenças raras. Esta Comissão de Assuntos Sociais tem uma Subcomissão só de doenças raras, cuja Presidente é a nossa querida Senadora Mara Gabrilli, que está acompanhando também esta audiência agora. Eu sou a Vice-Presidente da Comissão. E, quando eu olho aonde nós chegamos, quem nós éramos há 30 anos no Congresso, e vejo a gente ter uma Subcomissão, o Congresso parar uma tarde como esta aqui, dedicar uma tarde a discutir uma doença, eu acho que nós chegamos a um momento importante no Congresso Nacional. Frentes parlamentares, grupos de trabalho, mas tudo isto, Maria Clara, foi possível graças à participação da sociedade civil. Nós chegamos aonde chegamos - projetos de lei, leis aprovadas, políticas públicas instituídas - por causa da sociedade civil organizada, por causa das famílias, por causa de instituições como a Alambra, e a gente precisa fazer esta homenagem às instituições, à sociedade civil organizada, trabalhando o tema da forma... E faço um apelo. Você trouxe reivindicações, vou fazer um agora a vocês: não nos deixem nos desviar do foco, nos mantenham no foco, nos provoquem, nos incomodem como Parlamentares, como Congresso Nacional.

Parabéns, Alambra!

E já vou responder a uma reivindicação sua. Sou Relatora do projeto de lei, que está aqui, nesta Comissão, estou lutando por isso, e, se tudo der certo, em duas semanas a gente apresenta o voto. (*Palmas.*)

Na sequência... Nós estamos com várias perguntas que estão chegando, muita participação da internet. Na sequência, nós vamos ouvir o Dr. Bruno, que é Doutor em Pneumologia pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Pneumologista do Instituto do Coração do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Dr. Bruno, muito bem-vindo! Dez minutos para iniciar, mas eu já vou fazer duas perguntas direcionadas ao senhor.

A Giúlia, de Rondônia, pergunta... O senhor não precisa responder literalmente, mas essas perguntas podem subsidiar a sua fala. Ela pergunta: "Como a LAM impacta a qualidade de vida das mulheres, principalmente no que se refere à função respiratória e complicações renais?"

E Marvysom, do Maranhão: "Há algum protocolo específico para buscar acompanhamento junto ao SUS?"

Duas perguntas para começar aí a sua fala.

Doutor, antes da sua fala, eu quero registrar a presença... Nós estamos aqui com algumas convidadas que muito nos honram: Marleive Ferreira de Souza, empreendedora; Karina Garcia Nápoles, gestora condominial; Márcia Cassiano, administradora de empresas; Jacqueline Andrade Duarte, analista de licitações sênior.

Muito bem-vindas todas vocês!

Elas fazem um trabalho com mulheres também.

Muito obrigada por estarem presentes em nossa audiência pública.

Doutor, dez minutos para começar.

O SR. BRUNO GUEDES BALDI (Para expor.) - Obrigado, Senadora Damares.

Eu gostaria de agradecer a oportunidade de falar aqui sobre um tema de que obviamente eu gosto bastante e pela oportunidade que foi dada pela Casa, pelo Senado, para a gente falar de uma doença rara que, como a própria Senadora falou, era muito pouco valorizada dentro da questão de políticas públicas e realmente, nos últimos anos, a gente tem visto uma mudança nesse paradigma e as doenças raras têm se tornado um foco importante de atenção das diferentes esferas do Governo.

Cumprimento a todos aqui que estão assistindo tanto presencialmente quanto à distância e aos outros componentes da mesa.

As perguntas eu vou respondendo ao longo da apresentação e detalho, paro na hora, especificamente nesses pontos.

Eu vou só falar rapidamente o que é a LAM, porque é uma doença que, mesmo entre os pneumologistas, é pouco conhecida. Só para a gente ter uma ideia, hoje ela é considerada um tipo de tumor em que ocorre a proliferação de várias células musculares. São músculos mesmo atípicos, dentro do pulmão, o que, em última análise, acabam levando à formação de cistos dentro do pulmão, que são aquelas bolinhas pretas marcadas ali em amarelo. Ela tem potencial de metástase, é um

tumor que cresce devagar, mas pode se espalhar para outros órgãos. Como a Maria Clara já disse, ela é rara e certamente é subestimada. Outro ponto é que ela ainda não tem uma cura, apesar de o tratamento já ter melhorado bastante.

A gente estima realmente que existam em torno de 2 mil pacientes com LAM no Brasil, mas a gente só tem cerca de um sexto diagnosticado. Então realmente é uma doença que a gente ainda tem muito por conhecer aqui no nosso país. Ela pode acontecer de forma esporádica, acontece uma mutação, habitualmente, durante o desenvolvimento da mulher, que acaba levando à ocorrência da doença, ou ela pode ocorrer na forma associada à esclerose tuberosa, que é uma doença genética. Geralmente, nessa situação, a doença é diagnosticada em fases mais precoces e acaba envolvendo mais frequentemente outros órgãos, os rins, pode levar a tumores no abdômen, pode levar a manifestações neurológicas, vários órgãos podem ser acometidos dessa forma, principalmente associada à esclerose tuberosa.

A LAM - e aí já respondendo, dentro desse eslaide, a primeira pergunta - causa um impacto, em diversos aspectos, na vida, principalmente das mulheres, no caso, porque ela atinge principalmente mulheres em idade reprodutiva, não só em idade reprodutiva, mas numa fase produtiva da vida do ponto de vista de trabalho, do ponto de vista social; ela tem uma relação direta com hormônios femininos, principalmente um hormônio que se chama estrógeno, e aí começam a vir os problemas. Existe restrição para gestação em muitos casos, principalmente para aquelas pacientes que têm uma doença moderada, mais avançada; a própria gravidez pode levar a uma série de problemas, a capacidade pulmonar piorar bastante durante a gravidez, pode haver várias complicações na gravidez; e a gente encara, do outro lado, ali dentro do consultório, uma série de questões inclusive conjugais, porque às vezes o marido quer ter filho, a mulher não pode ou pelo menos é recomendada a não ter filho, e às vezes existem até situações em que acaba havendo divórcio por conta disso.

Existem também questões sexuais associadas. Isso acaba levando a um impacto psicológico importante, um impacto na qualidade de vida. Então, não é só uma questão propriamente física; há uma questão psíquica também seriamente envolvida. E, do ponto de vista da função pulmonar, que foi uma das perguntas, é uma doença que se manifesta de diferentes formas. Então, tem pacientes que vão ter uma doença com uma manifestação mais leve; outros pacientes vão ter uma doença já mais avançada e terão dificuldade de fazer qualquer atividade, às vezes dificuldade até para tomar banho, para trocar de roupa. Então, isso leva a um impacto importante na vida das pessoas. E pode haver complicações - aquela tomografia é do pneumotórax, que é a complicação mais frequente, quando uma daquelas bolhinhas de ar estoura e gera dor, falta de ar e, às vezes, pode gerar a formação desse líquido amarelo dentro do tórax, e aí pode ser que haja necessidade de drenagem e que ele também leve à falta de ar.

Existem várias novidades no diagnóstico e no tratamento da LAM nas últimas três décadas, com participação internacional e com contribuição aqui do Brasil também: existe esse VEGF-D, que é um marcador no sangue que, dependendo da situação, pode ser realizado e fazer com que uma biópsia não seja necessária, por exemplo, quando ele está alto; há vários métodos de biópsia mais modernos que também foram desenvolvidos para fazer o diagnóstico da doença, métodos menos invasivos; tem um maior conhecimento sobre a genética da doença; houve aí, nos últimos anos, também estudos mostrando que o sirolimo atua para fazer a doença se estabilizar, na maioria das vezes - é uma medicação, como a Maria Clara disse, que já é, inclusive, aprovada no Brasil -; a reabilitação pulmonar, mostra-se que é segura e que traz efeitos para o paciente em um estudo desenvolvido aqui no Brasil; tem diretrizes internacionais publicadas; e a gente tem a nossa recomendação, que está em andamento e a gente espera que seja publicada até o começo do ano numa revista internacional.

Bom, a Maria Clara já falou um pouco da LAM Foundation. Quero só reforçar o papel dela: é uma associação com sede nos Estados Unidos, mas que na verdade tem centros do mundo inteiro cadastrados, não só centros de pacientes, mas também centros de pesquisa - a gente, no HC, é um dos centros internacionais vinculados -, e ela foi a responsável por financiar os principais estudos da LAM. Muitos desses estudos funcionam com base em doação, o que eu acho que é uma cultura que a gente precisa desenvolver mais no Brasil. Tem muita gente que pode fazer doação, inclusive, para financiar as pesquisas em doenças raras. Mas, só para a gente ter uma ideia, eles conseguiram US\$35 milhões nos últimos 30 anos, e 60% foram investidos em pesquisa. E é uma associação que dá suporte não só para pacientes e familiares, mas também para profissionais de saúde, então tem uma relevância importante.

Lá no HC, o primeiro caso de LAM foi diagnosticado na época do Prof. Carlos Carvalho, quando ele estava começando, em 1978. A primeira publicação foi em 1984, que foi uma publicação que reforçou a relação dos hormônios femininos com a LAM. Lá a gente começou o nosso ambulatório de doenças intersticiais, incluindo a LAM, em 1991 - então, já com mais de 30 anos. A gente já fez sete teses de doutorado sobre a LAM, uma delas inclusive foi a minha. A gente tem 35 artigos já publicados em revistas internacionais em temas diversos e diversas parcerias internacionais com Estados Unidos, Itália e Reino Unido nessas publicações.

A gente participou, o nosso grupo, de palestras em congressos nacionais e internacionais. Lá no centro, 16 pacientes com LAM já foram transplantados, e a gente tem mais ou menos 135 pacientes em segmento, mas já acompanhamos mais de

200 pacientes, algumas perderam o segmento e outras infelizmente evoluíram a óbito. E é o centro de referência vinculado à Alambra.

O que vem pela frente em relação à pesquisa, só para gente situar em que ponto a gente está, são novos marcadores no sangue para o diagnóstico, marcadores melhores para de fato se evitar a necessidade de biópsia.

A gente espera que, daqui a alguns anos, a gente esteja falando em cura da doença com os novos estudos de tratamento, em melhora da qualidade de vida das pacientes e na capacidade de diagnóstico.

Acho que, aqui para o Brasil, a gente precisa ampliar um pouco mais ainda o acesso ao sirolimus e que esse acesso de fato seja consistente e permanente em todos os estados, e deve-se ampliar a possibilidade de centros de transplante pulmonar, que de fato ainda estão restritos a poucos locais.

Vou falar um pouco da parceria que a gente tem com a Alambra. No fundo a Alambra é um exemplo de associação de pacientes, não só para dentro do Brasil, tem várias associações de outros pacientes que usam a Alambra como referência, mas ela é um exemplo também, uma referência, como associação de LAM para outros países, inclusive países europeus.

Então, essa questão de parceria, de associação de pacientes e de centro de tratamento, é fundamental, mas infelizmente ainda é muito pouco explorada aqui no Brasil.

A gente, como a Maria Clara já disse, fez uma série de encontros virtuais e congressos - essa questão de educação continuada é fundamental. A gente está sempre ajudando na questão de atualizações sobre a doença no *site* da Alambra. Acho que um ponto importante é a questão de dar um suporte contínuo para dúvidas e angústias das pacientes por diversas vias, *e-mail*, WhatsApp; isso, de alguma forma, a gente acha que traz uma repercussão positiva, alguma segurança para a saúde física e mental das pacientes e acaba sendo uma troca, porque a gente acaba aprendendo também muito com as angústias das pacientes, com as dúvidas, a gente acaba correndo atrás das informações e isso acaba sendo fundamental, uma troca de dupla via.

A gente tem uma integração, tanto o HC, quanto a Alambra, com a The LAM Foundation. Existiu, como a Maria Clara disse, a inclusão de uma série de centros de outros estados, possibilitando a descentralização e fazendo com que não fosse mais necessário o encaminhamento para São Paulo para o acompanhamento.

E, por último, volto a essa questão do apoio governamental, que funciona não só... são sugestões não só para LAM, mas para outras doenças raras, e há a questão de ampliar a divulgação e o apoio financeiro para suporte diagnóstico e tratamento, tentando direcionar para centros de referência, porque isso é uma forma de otimização dos custos; ampliar o apoio financeiro para pesquisa através de agências de fomento: neste ano a gente ficou bem contente porque tem um edital exclusivo para doenças raras e para pesquisa dentro do CNPq. Então, como a Senadora disse, isso tem melhorado até na questão das pesquisas. Acho que o apoio para a criação de associações de pacientes é fundamental. Dificilmente, a gente vai conseguir a evolução no tratamento de uma doença se não tiver uma associação forte de pacientes. E, nesse contexto, é necessário ampliar também o número de centros de referência.

Acho que era isso.

Obrigado. (*Palmas.*)

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

Para quem começou a acompanhar a audiência agora de forma *online*, acabou de falar Dr. Bruno Guedes Baldi, médico, pneumologista, responsável pelo Centro de Referência em Pesquisa e Tratamento da LAM.

Doutor, espetacular a sua exposição.

Eu quero informar, para quem está nos acompanhando, que os eslaides vão ficar à disposição na Comissão, as pessoas poderão ter acesso a eles.

Informo, doutores, que esse tipo de audiência depois é muito buscada por pesquisadores, por estudantes. O material por vocês apresentado é fornecido aos estudantes que procuram acompanhar e depois buscar esse material no *site* do Senado.

Muito obrigada, muito obrigada.

O senhor nos trouxe dados preocupantes, Dr. Bruno, quando o senhor falou que nós podemos ter muitas mulheres sem o diagnóstico fechado, e que podem estar sendo tratadas de forma diferente, com a vida inclusive em risco.

E fico pensando, Dr. Bruno, Dr. Júlio César, num país do tamanho do Brasil, em que nós temos, só de povos indígenas, 305 diferentes; eles falam 274 línguas, mas nós temos outros povos tradicionais em áreas isoladas no Brasil. Essas mulheres podem estar em áreas isoladas, sem acesso ao tratamento, sem acesso ao diagnóstico.

Eu fico aqui, agora, muito preocupada - muito preocupada. E a nossa responsabilidade só aumenta.

Dr. Bruno, muito obrigada por sua participação. Eu quero registrar também a presença da Dra. Cristiane Esteves Soares, Promotora de Justiça do Ministério Público do Estado Espírito Santo. Está aqui com a gente no Plenário.

Obrigada, Dra. Cristiane.

Dra. Carla Araujo, Procuradora de Justiça no Rio de Janeiro.

Dra. Carla, muito bem-vinda.

A Jaqueline de Melo, Assessora do Ministério Público do Rio de Janeiro.

Vocês que têm um trabalho de proteção de mulheres já perceberam que vocês vão ter um novo desafio daqui para frente. Muitas mulheres vão precisar é do Poder Judiciário para ter acesso ao tratamento. E as senhoras sabem disso. Então, estão na audiência certa, no dia certo, na hora certa.

Nós vamos ouvir agora, Dr. Paulo Henrique Feitosa, médico do Centro de Tratamento de LAM, aqui de Brasília.

Dr. Paulo, eu vou fazer as perguntas que chegaram aqui, que estão direcionadas ao senhor.

Lohanny, do Acre, pergunta: "Como a conscientização sobre a LAM pode influenciar o diagnóstico precoce e o tratamento adequado?"

Ainda, Dr. Paulo, Gabriella, de Minas Gerais: "Quais as opções de tratamento disponíveis hoje em dia para pacientes com LAM em estágio avançado?"

E também, Dr. Paulo, Aline do Rio de Janeiro, observe que o Brasil inteiro está acompanhando a audiência: "Considerando que a gravidez pode acelerar a progressão da doença, como proceder em casos de mulheres grávidas portadoras de LAM?"

Apenas para nortear sua fala: para essas perguntas, não precisa ser exatamente a resposta direcionada, mas para nortear a sua pergunta.

Bem-vindo, Doutor.

O SR. PAULO HENRIQUE FEITOSA (Para expor.) - Muito obrigado, Senadora. Eu vou tentar durante a fala, eu não tenho a apresentação do eslaide, vou tentar durante a fala responder a essas perguntas.

Há 14 anos, estamos fazendo 15 anos este ano, nós abrimos aqui no Hospital Regional da Asa Norte, o ambulatório de doenças raras pulmonares.

Eu sou um dos fundadores dessa comissão na nossa Sociedade Brasileira de Pneumologia.

O que me levou a uma doença rara foi uma doença chamada deficiência de alfa-1 antitripsina. E Brasília trata disso há muito tempo, tem protocolo próprio há muito tempo.

Nós hoje somos um estado na vanguarda desta questão.

Em 2019, a gente resolveu abrir o ambulatório de LAM. Era o nosso quinto ambulatório de doenças raras, que foi o de LAM. E eu contei muito, mas muito mesmo, com a participação da Angela.

A Angela é o nosso anjo aqui no Distrito Federal. Ela nos deu todo o apoio, nos deu toda a força.

E eu vou aproveitar este meu tempo para fazer alguns agradecimentos, começando lá pelo Dr. Carlos Carvalho, em São Paulo, que foi o baluarte, foi a pessoa que iniciou tudo isso.

Agradeço a São Paulo neste sentido, no sentido de pesquisa, no sentido de incentivo, de ser esse baluarte científico que a LAM tem. Isso foi muito importante.

É muito complexo a gente tratar de doenças raras, bem complexo.

Agradeço à Alambra. A Alambra tem um papel ultrafundamental. Tratar de LAM sem a Alambra seria descascar um abacaxi sem a faca: muito difícil. O papel que a Maria Clara faz, o papel que todos vocês fazem...

Senadora, você não tem ideia do quão é prazeroso ter "LAMigas", pois é assim que elas se chamam. A gente tem grupo de WhatsApp. Eu tenho um grupo da referência. Existe o grupo nacional. O quanto é gostoso.

Na nossa referência, a gente tem um pacto. A referência não é só de LAM. A referência é de doenças raras, mas a gente tem o pacto da humanização e uma resposta rápida.

Quantas vezes alguém já me disse: "o senhor responde rápido". A gente responde rápido a doenças raras. E a gente trata com humanização. A gente ajuda quem pode ajudar. Isso faz uma diferença - isso faz uma diferença.

Esse rastro da doença rara, da desassistência, da falta de informação do colega, da paciente com LAM que vai sofrer uma cirurgia, e o anestesista nunca ouviu falar daquilo, essa dificuldade, e você se propor a fazer a diferença, isso também faz a diferença nessa assistência.

Há pouco tempo, há não muito tempo, a gente tem o sirolimo. O primeiro trabalho é de 2010, e a coisa foi melhorando, foi melhorando, e apareceu a esperança do tratamento. Isso fez uma mudança fundamental na doença. Isso fez com que a doença tivesse um norte diferente.

A doença avançada, levar aquela paciente ao transplante, ter centro de transplante, como o Dr. Bruno coloca, com mais disponibilidade. Hoje, a gente usa muito São Paulo e Rio Grande do Sul, mas a gente precisa ter mais transplante de pulmão no Brasil. É um dos transplantes mais complicados. Fígado, rim, está mais fácil. O pulmão é um pouco mais difícil. Ter um centro de transplante dá um trabalho imenso. A gente precisa de anjos realmente trabalhando nesta questão.

Aí, Senadora, a gente, às vezes, é pego com a falta do Estado. O Estado, às vezes, não faz falta. E quem mais faz falta, na minha referência, é o Estado.

Às vezes, a ajuda é tranquila, porque a medicação já é dispensada pelo Ministério da Saúde. E quando uma paciente com LAM não está tendo acesso ao medicamento, aquilo dá uma dor no coração, dá uma frustração, e, quando ela diz: "Olha, consegui!", nossa, que alívio! Como foi bom aquilo acontecer, uma medicação que vai segurar a sua doença.

Depois, pode ter certeza de que eu vou bater no seu gabinete para a gente conversar sobre isso. Eu conheço a sua dedicação e vou lhe fazer aqui uma confidência de que, em sonho, o anjo Gabriel me disse assim, no ouvido: "A Senadora ainda vai ser Governadora do estado e vai ajudar essas mulheres". (*Risos.*)

E a gente tem essa esperança; esperança a gente deve ter.

Eu acho que a grande palavra da LAM é *hope*, é esperança, é essa vontade de ter uma vida normal, de ter uma qualidade de vida melhor, de poder fazer uma série de coisas. É muito difícil você discutir, você debater, você dialogar com uma paciente com LAM que quer ser mãe e tem uma doença grave - é complicado, é bem complicado -, e a gente escutar dela: "Mas, doutor, eu me casei agora, eu me casei há pouco tempo e eu não vou poder engravidar. Como é que o senhor me diz isso?". É uma conversa complexa. É uma conversa diferente.

Essas doenças raras precisam de humanização, e a LAM representa muito bem isso - representa muito bem isso. Eu, às vezes, escuto, no grupo das meninas, elas dizendo assim: "Olha, eu não aguento mais a gente conversar sobre LAM", mas tem que conversar, tem que dialogar.

A doença rara tem seus mistérios. Esses mistérios vão aparecendo com o tempo, e a gente vai pesquisando, a gente vai sabendo mais, a gente vai tendo mais intimidade, e as coisas vão melhorando, os prognósticos vão melhorando. Tudo era muito mais sombrio. O prognóstico da LAM era sombrio, hoje já não é tão sombrio. O acesso ao transplante, o acesso ao remédio e o acesso ao diagnóstico, isso fez toda a diferença.

Quando a gente começa a ler sobre a epidemiologia da LAM, ela está 1 para 1 milhão. Olhe aqui: 1 para 1 milhão. Olha como é raro! No Distrito Federal, morando aqui, nós temos 27 pacientes. Então, aqui são 27 para 2,5 milhões de pessoas; não é 1 para 1 milhão. Então, olha como a coisa cresceu. A pandemia ajudou isso, porque muita gente fez tomografia. Durante a pandemia, a gente descobriu vários casos.

Eu fico muito feliz quando a Angela me liga e diz: "Dr. Paulo, tem uma paciente, lá no Maranhão, que está precisando que a gente... O senhor faz?", eu digo: "Faço, com o maior prazer"; ou quando uma paciente é internada num hospital privado e diz: "Dr. Paulo, eu estou com o pneumotórax, e o cirurgião disse que não vai fazer pleurodese", e eu digo a ela: "Eu vou aí, eu vou aí falar com ele", e vou lá falar com o colega, convencê-lo do que deve ser feito. Isso faz toda a diferença.

Eu acho que a Maria Clara mostrou um eslaide muito bom do quanto a doença cresce: ela cresce em conceito, ela cresce em atenção, ela cresce em assistência. A gente sabe cada vez mais sobre a doença. A gente tem a possibilidade de fazer uma assistência bem melhor, fazer a diferença nessa assistência, humanizar a assistência. Esta é uma característica nossa: a humanização da assistência.

Eu sou muito grato por ter a oportunidade de participar desse mundo LAM, e eu sou muito grato de ter as "LAMmigas" como amigas. Eu sou feliz por estar nesse contexto.

Agradeço demais. Agradeço ao Senador Alan Rick por esse trabalho e à Senadora Damares. A gente vai precisar muito da senhora, Senadora. A doença precisa desse *insight* político, dessa condição. O Estado precisa melhorar a sua ação em vários pontos.

O projeto que foi colocado aqui é para quem for fazer o transplante tenha esse apoio mais intenso e melhor. Às vezes a questão econômica faz toda a diferença na assistência de uma doença rara. E a gente vai ver que quem é pobre também tem LAM e também tem direito à assistência.

Então, muito obrigado às minhas "LAMigas", muito obrigado à Senadora, por esse papel bonito que a senhora faz, Senadora. A gente acredita muito na senhora, e eu posso dizer que a gente se sente representado.

Obrigado a todos. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Doutor. Muito, muito obrigada, e saiba que vai poder contar comigo.

Quando o senhor fala em 27 casos no DF, somos o quê? Somos 3 milhões de habitantes, no máximo? E 27 diagnosticadas. Imaginem São Paulo, imaginem lá em Minas Gerais, no Rio de Janeiro, mas vamos lá para o Norte, vamos para o Acre, vamos para Roraima, vamos para Rondônia, vamos para o Amapá, onde as mulheres não têm acesso ainda, Doutor, a uma mamografia, ainda não têm acesso a um exame preventivo, Doutor.

Nós estamos indo a regiões isoladas do meu país, Dra. Maria Clara, em que as mulheres nunca fizeram um exame preventivo. Eu falo, Dr. Júlio, que eu me deparei com uma realidade no Norte do meu país de mulheres com dor de dente que não têm acesso ao dentista.

Eu fui a uma região em que, da capital para a cidade, são quatro dias de canoa, de barco. Aí tem a sede do município. Da sede do município, tem o distrito - mais um dia de barco. E lá no distrito ainda tem a área rural, que é um dia de caminhada. Quando essa mulher que está na área rural desse distrito, dessa cidade, dessa capital tem uma dor de dente, vocês acham que ela vai andar no sol um dia para chegar à sede do distrito, pegar um barco, viajar mais um dia no sol - às vezes é barquinho sem cobertura -, para chegar à sede do município sem a certeza de que tem um dentista do SUS a aguardando? Sabem o que essa mulher faz, gente? Ela vai lá ao fundo do quintal, faz uma fogueira, esquenta uma faca e arranca o seu dente. E depois ela lava a boca na água do rio que está no fundo do quintal - infecção; morre. Eu tenho mulheres no Brasil que morrem de dor de dente.

Então, quando eu estou falando de LAM, da qual o diagnóstico tem que ser tão preciso, quando estou falando de LAM, para a qual uma caixinha de remédio custa R\$3 mil, Doutora - a senhora falou para mim...

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA (*Fora do microfone.*) - Dois.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Custa R\$2 mil, para 30 dias.

Eu fico pensando: quantas mulheres estão esperando por nós, pelo Estado, pelo Congresso Nacional, por instituições como a que a senhora está liderando? E a gente vai ter que fazer com que a saúde chegue a todas as mulheres. Estão entendendo, promotoras, aí atrás, o papel de vocês? A saúde tem que chegar a todas as mulheres.

Eu acho que a gente traz um debate muito importante; acho que hoje é um dia histórico para o Senado Federal, por trazer em evidência a LAM da forma como os senhores estão falando aqui. E eu estou com cientistas na mesa que estão tendo o cuidado de ter uma linguagem muito popular. As pessoas lá na ponta estão entendendo o que os senhores estão falando.

Muito obrigada! Muito obrigada, Dr. Paulo! Eu vou bater à sua porta também. Nós vamos fazer disso uma luta juntos aqui no DF. Pode contar comigo!

Na sequência...

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA (*Fora do microfone.*) - Senadora, um minutinho só.

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

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA - Senadora, um minutinho só, para expressar um esclarecimento: a senhora está me chamando de doutora, e eu estou aceitando, porque, de fato, eu sou uma doutora, mas eu não sou uma médica.

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

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA - Eu sou portadora de LAM e me dedico à causa da LAM, porque sou portadora, porque meu marido é pneumologista, porque tenho amigos pneumologistas que tratam da LAM, e me sensibilizo pela causa. Eu acho que isso traz uma satisfação muito grande pessoal de poder ajudar, como eu estou ajudando, e, principalmente, de poder contar com estes grandes profissionais aqui, representados pelo Dr. Bruno, pelo Dr. Paulo e pelo meu marido, para poderem acudir e dar conta desses pacientes.

Sou assessorada por eles todos sempre, assim como minhas colegas, mas não sou médica. Sou doutora em estudos literários.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - É, eu vi aqui. É por isso que eu estou lhe chamando de doutora.

As suas "LAMigas" - é "LAMigas", não é, que fala? - me deram o seu currículo. Está aqui o seu currículo, doutora.

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA - Obrigada. (*Risos.*)

Não gostaria de me passar por médica, (*Risos.*) nesse contexto em que estamos numa mesa de doutores.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - De cientistas, não é?

Eu estou muito honrada de estar nesta mesa, dividindo-a com a senhora.

Na sequência, nós vamos ouvir o Dr. Júlio Abreu, que é Doutor em Pneumologia pela Universidade Federal de São Paulo, Professor Titular aposentado da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Juiz de Fora e membro do Conselho Científico da Alambra.

A Alambra levou todo mundo para lá. Parabéns, Alambra!

Doutor Júlio, eu vou direcionar três perguntas que chegaram via internet ao senhor.

Luana, do Maranhão: "Quais [são] os primeiros sintomas da doença e o que diferencia a LAM de outras patologias respiratórias?"

Já foi mais ou menos dito aqui, mas, se o senhor quiser responder...

Márcio, do Piauí: "Quais [...] os possíveis fatores hormonais que influenciam a progressão da LAM, especialmente durante períodos como gravidez e menopausa?"

E Tainan, de São Paulo, pergunta: "Como o Ministério da Saúde está contribuindo para o desenvolvimento de pesquisas sobre [...] [a doença]?"

Dr. Júlio, dez minutos, mas eu estou sendo bem generosa.

Muito obrigada por estar conosco.

O SR. JÚLIO CÉSAR ABREU DE OLIVEIRA (Para expor.) - Boa tarde, Senadora. Boa tarde a todos que estão presentes aqui presencialmente. Boa tarde a todos que nos estão acompanhando.

A Senadora falou que ela é rara, faz parte da família rara. Eu também faço parte da família rara, porque eu sou casado com uma rara. Então, a senhora imagina a raridade que é um pneumologista casado com uma portadora de linfangioleiomiomatose. Quer dizer, é mais raridade ainda.

Coube a mim falar aqui da parte da educação médica sobre o modelo que a Alambra implantou na questão da educação médica. Como já foi falado aqui - o último a falar leva essa vantagem, ele consegue repetir quase o que todo mundo falou, mas isso é bom, porque isso reforça os conhecimentos -, nos últimos 30 anos, nós tivemos um desenvolvimento exponencial dos métodos diagnósticos. Em contraste com o que a senhora falou, da paciente que ainda tem dor de dente, a gente vive num mundo de contrastes, num país de contrastes. Então, a gente teve também esse desenvolvimento exponencial dos métodos diagnósticos, e isso levou a maior identificação das doenças raras, ao desenvolvimento de novas opções de tratamento e, conseqüentemente, a uma melhora da qualidade e, no caso da Alambra, principalmente da expectativa de vida das pacientes.

Qual é o grande desafio? Como a senhora até citou aqui, a definição precisa do diagnóstico dessas condições para adoção de um tratamento correto. De nada adianta se conhecer bem a condição, se o diagnóstico não é feito e se pode iniciar o tratamento adequado.

Para vencermos esse desafio, a gente depende basicamente de um melhor conhecimento por parte dos médicos, dos elementos que permitem definir essas doenças. A ação fundamental aqui é a educação médica.

Tudo que é raro é difícil; é difícil para todo mundo e quem está nessa ponta é o médico. O tempo médio hoje para a formação de um médico especialista, que é o que tem condições de diagnosticar e de tratar as doenças raras, se situa em torno de dez anos, podendo chegar a alguns anos a mais. Ainda assim, esses especialistas têm uma visão restrita das doenças raras em suas áreas de atuação, justamente, obviamente, por serem raras. O grande diferencial da Alambra foi perceber que era fundamental investir na educação desses especialistas que lidavam com os potenciais portadores da doença.

A Alambra entendeu que a educação médica é o alicerce fundamental para que os pacientes portadores de linfangioleiomiomatose possam ser diagnosticados e tratados corretamente. A organização de um processo de educação médica em linfangioleiomiomatose tem sido, portanto, um dos pilares das atividades da Alambra em associação com a criação de centros para a condução da doença.

A Alambra criou um novo paradigma de comportamento dentro das associações de pacientes. É por isso que tem sido repetido, tem sido falado. Foi falado na fala da Maria Clara, na fala do Bruno, o Paulo fez referência a isso. A Alambra criou um novo paradigma de comportamento por criar ações voltadas para não só os objetivos assistenciais; ela saiu dessa questão de voltar só para objetivos assistenciais e partiu também para os objetivos educacionais.

A partir então desse modelo, que foi o modelo de colaboração com o Centro de Referência em Pesquisa e Tratamento da Alambra, que funciona no Serviço de Pneumologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina, se criaram centros de diagnóstico e tratamento em serviços de pneumologia de hospitais universitários de grande porte, alocados em capitais do país.

Então, o processo começou com o Centro de Referência. Foi descendo para outras capitais e agora, como a Maria Clara já mostrou, todo esse processo foi interiorizado. Seguindo esse processo da assistência, foi feito o processo educacional.

Só um centro de referência, a gente vê isso em outras situações, não consegue fazer esse tipo de processo. É uma sobrecarga absurda. Então, quando uma associação de pacientes, como eu disse, abre mão só do seu papel assistencial para participar também ativamente do processo educacional, a gente consegue essa multiplicação desse processo.

Então, uma das provocações aqui é para que os profissionais do Ministério da Saúde, dedicados à educação médica, considerem a criação de uma área no *site* do Ministério que seja dedicada às doenças raras, aproveitando o conteúdo educacional das associações dos pacientes.

Como a gente está trazendo aqui o modelo da Alambra, ela tem uma quantidade de material educacional absurda para informação para pacientes e para informação para médicos. Então, um material extremamente bem organizado.

Então, o processo de educação médica da Alambra pode ainda ser usado como um modelo para diversas associações de pacientes. A gente fala muito disso, no mundo dos negócios, no mundo das empresas, de uma empresa servir como um modelo para outra. A gente fala, o tempo todo, em mentorias; então, com esse modelo, a Alambra pode fazer mentoria, em termos de educação, para várias associações de pacientes.

Para finalizar, eu acho que eu não vou precisar nem ganhar a extensão de tempo, embora a senhora seja muito generosa, a adoção do modelo Alambra de educação fortalecerá a criação - estou totalmente em linha com o que a senhora falou - de uma assistência descentralizada aos pacientes portadores de doenças graves, o que é fundamental em um país com dimensões continentais. Não há como fazer uma coisa centralizada em um país desse tamanho. Então, a gente precisa descentralizar a assistência e a gente precisa descentralizar a educação.

Era isso o que eu tinha para falar. Agora, endereçando as dúvidas, não sei se vou conseguir lembrar. A primeira questão é sobre a relação com o sexo feminino, uma relação com o hormônio estrógeno, que é o principal hormônio feminino, que aumenta muito em concentração durante a gravidez, então, há o risco do maior desenvolvimento da doença durante a gravidez e o grande risco da doença nos tratamentos de fertilização, de a doença começar ou aparecer. Depois, há atenuação da doença quando a mulher entra na menopausa. Então, esse é o risco, nessa questão.

Tinha uma outra pergunta.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Eu vou repetir, Dr. Júlio. Como o Ministério da Saúde está contribuindo para o desenvolvimento de pesquisas sobre a doença e quais são os primeiros sintomas da doença e o que a diferencia de outras patologias?

O SR. JÚLIO CÉSAR ABREU DE OLIVEIRA - Com relação a essa questão do Ministério da Saúde, eu vou deixar para o Bruno, pois o Bruno está lidando mais com a parte das pesquisas, para poder responder se existem, se tem algumas ações.

Quanto à questão da caracterização da doença, ela é uma doença rara. Os sintomas são muito semelhantes aos de várias outras doenças, principalmente asma e doença pulmonar obstrutiva crônica, que são as doenças mais frequentes. O nível de suspeita vai, justamente, de a gente pensar que, quando uma doença não tem todas aquelas características do que mostra o que é a doença, deve-se pensar um pouco fora da caixa e lembrar que tem uma doença que tem essa característica de ser uma doença crônica, principalmente em mulheres em idade fértil, porque tem algumas marcas específicas. Como o Bruno mostrou, o pneumotórax é uma delas. Hoje, com o avanço da utilização da tomografia computadorizada, o aspecto, na tomografia torácica, é muito, muito sugestivo e já afunila muito, em termos do diagnóstico da LAM.

Muito obrigado. (*Palmas.*)

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

Como ele disse, ele é raridade, ele é raríssimo: pneumologista, casado com uma paciente de LAM, que lidera a Alambra. Então, é raro três vezes - raro três vezes! Obrigada, Dr. Júlio!

Nós estamos indo para o final de nossa audiência pública. Eu creio que nós alcançamos o objetivo proposto, inicialmente, no requerimento. Nesse final, agora, eu vou devolver a palavra aos expositores, na mesma sequência: Dra. Maria Clara, Dr. Bruno, Dr. Paulo, Dr. Júlio, para agradecimentos finais, considerações finais, entre três e cinco minutos. Pode ser?

Dra. Maria Clara.

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA (Para expor.) - Eu agradeço a participação, então, dos médicos que aceitaram o convite também da Alambra para compor com ela esta mesa: Dr. Bruno, Dr. Paulo e Dr. Júlio. Alguma coisa eu já falei quando eu fiz o esclarecimento a respeito do meu título de doutora. A Alambra não conseguiria realizar o que realizou sem a ajuda fundamental de serviços médicos, mas de pessoas, fundamentalmente de pessoas. Lembramos o nome do Dr. Carlos Roberto Ribeiro de Carvalho, que até há pouco tempo estava à frente do Hospital das Clínicas, do Serviço de Pneumologia do Hospital das Clínicas, desse centro de referência que é a única clínica de LAM reconhecida pela LAM Foundation, a única clínica de LAM da América do Sul reconhecida pela LAM Foundation. Então, se não fosse por pessoas como o Dr. Carlos, como o Dr. Bruno, que o substituiu e que veio trabalhando com ele até que este momento acontecesse, e como os demais médicos dos centros que a gente criou em parceria com o HC, diversos médicos em diversos locais do país que se disponibilizam para participar dos nossos cursos e para serem também os multiplicadores de conhecimentos. Esses cursos são dados pelos médicos dos centros. Então, é uma rede de generosidade, é uma rede de compartilhamento de conhecimento que a gente conseguiu estabelecer e que muito nos toca, que muito nos honra.

Eu queria fazer, então, um agradecimento especial ao meu marido, que está sempre não só me ajudando, me mantendo sã, saudável, pronta para enfrentar os desafios, mas que ajuda enormemente os pacientes que também procuram informações sobre a doença no nosso grupo de WhatsApp. Ele está sempre disponível, e é isso que o Dr. Paulo falou, a qualquer momento, a qualquer hora, a responder as perguntas sobre as mais diversas situações de pessoas que moram em lugares distantes, não próximos de acesso a um centro já existente, pessoas que precisam, como a Senadora falou, andar de barco, por horas, por dias, às vezes, para chegar até um local de tratamento.

Então, às vezes, o Júlio fica um pouco receoso de fornecer informação para uma pessoa sobre um assunto tão importante, mas, às vezes, não tem outra solução a não ser isso. A única coisa disponível é correr o risco de conversar com uma pessoa que, às vezes, está precisando de ajuda, mas não consegue a ajuda daquele especialista naquela hora e naquele momento, e tem que ser ele, que está ali ao meu lado, lendo aquele pedido, aquele pedido de socorro.

Então, a gente conta com uma rede de apoio muito grande, uma rede de afeto muito grande, e isto é extremamente importante. Eu queria deixar isto salientado.

E aí, com isso, eu agradeço novamente à Senadora e faço votos de que a Comissão continue funcionando e leve adiante não só as nossas reivindicações, mas também a reivindicação de todas as outras associações de pacientes de doenças raras que estão aí já formadas e por formar.

Muito obrigada, Senadora.

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

Parabéns, Alambra, pelo trabalho!

Dr. Bruno.

O SR. BRUNO GUEDES BALDI (Para expor.) - Bom, primeiro, respondendo à questão que ficou pendente, na verdade, especificamente, para a LAM, não tem um apoio de pesquisa relacionado ao Ministério da Saúde.

O que a gente tem visto agora, uma ampliação, que eu acho que não precisa, obviamente, focar especificamente na LAM, acho que é uma situação que precisa ser ampliada para as doenças raras em geral. Então têm realmente surgido alguns editais do CNPq, da própria Fapesp, a que a gente está vinculado em São Paulo, especificamente para financiamento de pesquisa em doenças raras. Só pessoas que trabalham com doenças raras vão poder submeter um projeto para buscar acesso ao recurso. Então acho que isso é fundamental. Não adianta concorrer com doenças comuns porque, na hora em que cai na mão de quem vai avaliar, vai falar que o impacto disso aqui é muito maior do que de doença rara, então ele tem que ficar fora do escopo de comparação com doenças comuns. Então é mais nesse sentido, os editais têm sido ampliados nessa linha.

Eu gostaria de agradecer a oportunidade que o Senado deu, nas pessoas do Senador Alan Rick e da Senadora Damares, de poder falar aqui sobre a LAM. No fundo é mais uma sementinha que a Alambra tem plantado. E o que eu gostaria de salientar é que a Alambra funciona por trabalhos, por esforços de pessoas - isso é bem claro. E o que a gente precisa mudar um pouco é a cultura disso. A gente precisa que o Governo apoie as associações de pacientes para que não dependa de um esforço descomunal de pessoas, para que tenha um funcionamento mais automático para as associações em geral, porque, depois que a Maria Clara, a Angela, a Marcia saírem, certamente não vão entrar pessoas com a mesma capacidade de trabalho e capacidade de esforço. O que precisa é que tenha uma estruturação com questão financeira, com questão jurídica, talvez o Governo possa ajudar nesse sentido, para que depois exista um funcionamento automático das associações que não dependa individualmente de esforços isolados. Então, acho que esse é o papel que a gente precisa brigar para que tenha apoio, para que as associações de pacientes sejam autossustentáveis, para que o progresso em relação à doença, e

eu não tenho a menor dúvida de que depende da associação de pacientes, nesse sentido, eu tenho que enaltecer o trabalho da Alambra mais uma vez.

Obrigado.

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

Na sequência, nós vamos ouvir o Dr. Paulo.

Mas, Dr. Paulo, as perguntas estão chegando, a população está acompanhando, eu vou lhe passar a palavra e fazer mais uma pergunta. Eu lembro bem quando a minha amiga foi diagnosticada. A minha amiga já era adulta, três filhos sendo gêmeos, as crianças já grandes, ela estava bem e, daqui a pouco, ela se sentiu mal, para chegar ao diagnóstico. A pergunta é, pode ter uma mulher que está nos acompanhando agora, que não está sentindo nada - ninguém da minha família tem LAM: quando uma mulher, qual o primeiro diagnóstico com que ela poderia já se preocupar em procurar um pneumologista? Só o exame de imagem ou ela pode se anteceder, se antecipar ao exame de imagem?

O SR. PAULO HENRIQUE FEITOSA (Para expor.) - A história natural da doença não é assim absolutamente linear. É muito comum a gente fazer diagnóstico da paciente que teve pneumotórax, esse ar na pleura. Ela foi ao hospital, teve uma dor torácica, fez um exame de imagem, muitas vezes só o raio-X não é suficiente. Ela pode às vezes ter repetido o pneumotórax e aí sim alguém resolver fazer uma tomografia: "Olha, tem cisto, isso pode ser LAM". A forma leve da doença, tem muita mulher que tem LAM e não vai descobrir que tem.

A sua amiga, fatalmente, tem uma forma leve - graças a Deus que ela tem uma forma leve, não é? -, e a sua amiga também, às vezes, é usada como exemplo porque, um dia desses, eu estava discutindo, aí disse: "Mas fulana tem três filhos e eu não posso ter um?" - isso é uma discussão.

Agora, fazer com que o colega pense na doença ajuda a gente a melhorar o diagnóstico. Como a gente tinha comentado aqui anteriormente, o coronavírus, a covid, ajudou no diagnóstico porque muitas mulheres fizeram...

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

O SR. PAULO HENRIQUE FEITOSA - ... tomografia pela covid, e disseram: "Olha, tem cisto, procure um pneumologista porque você pode ter LAM".

Ter cisto não significa que tenha LAM, mas significa que você pode ter LAM, principalmente a mulher pode ter LAM. Tem que fazer diagnóstico diferencial, existem várias causas de cisto, outras doenças raras, bastante raras também, que são doenças císticas, mas a gente precisa chegar a um diagnóstico e essa é uma possibilidade.

Se a paciente começa a aumentar a intensidade da doença, ela vai começar a ter falta de ar. Outras formas podem se desencadear, um pouco mais raras: ela pode ter uma água na pleura diferente, uma água na pleura branca, que é característica também da doença - esta é a forma mais rara de aparecer, mas também pode aparecer dessa forma.

O que a gente tem tido mais oportunidade de diagnosticar tem sido pela popularização da tomografia. A tomografia é cada vez mais usada e, de vez em quando, a gente se surpreende com uma paciente com doença cística que chega ao diagnóstico de que é LAM.

Então, é possível que, cada vez mais, a gente tenha oportunidades de fazer mais diagnósticos. Por isso que a gente precisa de Senadoras como a senhora (*Risos.*) nos ajudando nessa batalha que é fazer as pessoas terem acesso ao diagnóstico.

Eu acho que a LAM teve uma grande vitória com a Conitec quando o sirolimus foi aprovado. Essa vitória foi uma vitória importantíssima. Isto faz uma diferença imensa para a doença: você ter o remédio para a sua doença. Isso faz uma diferença imensa.

Nós temos várias doenças raras impactadas na Conitec. Batalhas e batalhas.

Esta é a minha 19ª audiência aqui no Senado. Já me sentei 19 vezes aqui, esta é a 19ª vez sentado aqui, e outras batalhas, coisas a que a gente chega para discutir lá, uma discussão mais frontal.

Eu costumo dizer assim: raríssimamente um remédio da pneumologia foi aprovado sem a Conitec ter me mandado um áudio pelo menos, para saber das coisas, mas a gente tem muita coisa que precisa avançar, como essa questão da pesquisa - eu acho que o Bruno sabe muito bem disso -, das dificuldades de se pesquisar em um país que não acredita nas pesquisas, em um país que investe pouco em pesquisa.

A gente precisa avançar nessa situação também, mas, como eu disse, é sempre um prazer estar neste grupo.

E quero agradecer, agradecer por ter a oportunidade de ajudar, agradecer por ter a oportunidade de diminuir o sofrimento das pessoas.

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

Nós vamos ouvir por último o Dr. Júlio, para agradecimentos, considerações finais.

Dr. Júlio.

O SR. JÚLIO CÉSAR ABREU DE OLIVEIRA (Para expor.) - A consideração final que eu gostaria de fazer é no sentido de que a gente tem que investir.

Como eu disse, eu sou um apologista e um prático da educação, e eu acho que a gente tem que investir na educação, ainda mais agora com uma doença que tem tratamento.

Então é uma situação muito complexa quando você tem uma doença rara e não tem tratamento. Então é uma luta por um diagnóstico para se conduzir a outras pesquisas.

Mas é uma situação boa e ruim. É ruim quando você tem o diagnóstico e não tem o tratamento; e eu acho que é pior ainda quando você tem o tratamento, mas não tem o diagnóstico. Então é essa situação que a gente tem que evitar. E para isso, é fundamental a educação.

E por último, agradeço o convite para estar aqui. Cumprimento todas as pacientes portadoras de LAM, pela luta que elas têm. Essa união também, entre todas as portadoras, não só das que são da diretoria, mas que participam. Eu já participei de vários eventos. É uma energia extremamente positiva quando a gente participa desses eventos. Elas fazem realmente um movimento no sentido de criar uma associação que está lutando por todas. Esse sentido de união é um sentimento muito bonito, muito interessante.

E por último, agradeço à senhora poder estar presente nesta audiência e todo o seu trabalho nesse sentido.

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

Nós estamos chegando ao final. Eu vou encerrar, apenas informando o seguinte: esta Comissão é composta por 40 Senadores. Eu identifiquei, assim por cima, no mínimo cinco Senadores médicos que fazem parte desta Comissão. É, de fato, o lugar do debate sobre o tema, é, de fato, o lugar em que vocês precisam bater as portas, é esta Comissão.

Então, às pacientes, esta aqui é a Casa de vocês. Nós trabalhamos por causa de vocês. Sintam-se sempre acolhidas nesta Comissão. Uma Comissão que hoje é presidida por um ex-Ministro da Saúde, o Senador Humberto, um Senador que eu tenho posição política divergente da dele. Ele é da esquerda, eu sou da direita. Mas essas causas aqui não têm partido. Ela não tem direita, não tem esquerda. Este é um tema que nos une. E o Senador Humberto tem uma preocupação muito grande com a causa.

E queria lhe informar, Dr. Paulo, que os três Senadores do DF são membros desta Comissão. Então o senhor pode contar, aqui na Comissão, comigo, com o Izalci e com a Leila. E com todos os demais membros.

E eu queria fazer um encaminhamento à Comissão, um primeiro encaminhamento. Oficiem o Ministério da Saúde sobre a realização desta audiência. Gostaria muito de que fossem enviadas ao Ministério da Saúde as apresentações que foram exibidas. Se possível, notas taquigráficas. Mas que também questionem o Ministério da Saúde o que eles têm a dizer sobre o enfrentamento, o acompanhamento, a pesquisa, políticas públicas voltadas especificamente à LAM.

E assim que a resposta do Ministério da Saúde vier, se vier, eu gostaria muito de que fosse compartilhada com os expositores.

Então fica esse encaminhamento para a Secretaria da Comissão.

No mesmo sentido, o projeto de lei que está na Comissão. Conversarei com o Presidente ainda hoje sobre a relatoria do projeto. E se a gente conseguir realmente colocar em pauta, a gente vai comunicar o dia da votação em Comissão para vocês acompanharem. Eu acho que vai ser... Já é uma resposta desta audiência pública.

E no mais, eu quero agradecer a presença de todos que estiveram presentes aqui no plenário. E quero agradecer a presença das "LAMigas". E mandar um abraço a todas as "LAMigas" do Brasil, a todas as famílias.

Dr. Paulo, não existe uma pessoa com doença rara numa família; nós temos a família rara. E a gente precisa pensar, além-tratamento, além-remédio, além-diagnóstico, em como essas famílias serão acolhidas. E aqui a gente tem algumas propostas, como a Dra. Maria Clara trouxe: a pensão, a moradia, incentivos, tantas outras políticas públicas em torno da doença.

Nós vamos continuar em alerta, acompanhando e dando respostas. Esse é o compromisso que a Comissão faz.

Eu quero agradecer a todos, inclusive à nossa equipe da TV Senado, à nossa equipe da internet, ao pessoal do som, aos assessores que estão acompanhando.

Nada mais havendo a tratar, declaro encerrada a presente reunião. *(Palmas.)*

(Iniciada às 14 horas e 43 minutos, a reunião é encerrada às 16 horas e 22 minutos.)