



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

REUNIÃO

11/08/2025 - 28ª - Comissão de Assuntos Sociais

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. Fala da Presidência.) - Havendo número regimental, declaro aberta a 28ª Reunião, Extraordinária, da Comissão de Assuntos Sociais da 3ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura.

A presente reunião atende aos Requerimentos nºs 40 e 48, da CAS, de minha autoria e de autoria da querida Senadora Mara Gabrilli, para realização de audiência pública destinada a debater e esclarecer questões relacionadas aos temas esclerose múltipla, neuromielite óptica, miastenia *gravis* e esclerose lateral amiotrófica, considerando a sua relevância e o seu impacto para a vida das pessoas que recebem os diagnósticos das doenças raras citadas na vida adulta, bem como a falta de políticas públicas para esse público específico, de modo que não fiquem desamparados e sem esperanças de um futuro digno e com qualidade.

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

Destaco que a participação do público já começou bem antes. Desde o anúncio da realização desta audiência, nós temos recebido perguntas, comentários e sugestões via internet.

Neste exato momento, nós estamos com uma audiência muito grande, o que mostra que a sociedade estava com uma expectativa muito grande para este debate.

Nesse sentido, eu quero convidar para compor a mesa... Nós temos convidados que farão a participação na audiência pública de forma presencial e nós temos convidados que farão a participação por meio *online*.

Eu quero convidar para compor a mesa neste momento, e a gente recebe com muita alegria, a Dra. Fernanda Ferraz, Médica Neurologista, Diretora Científica da Associação de Pessoas com Esclerose Múltipla do Distrito Federal (Apemigos) e fundadora do Instituto Neuroferraz, centro clínico especializado em neuroimunologia. Doutora, que alegria! (*Pausa.*)

Ainda para compor a mesa, de forma presencial, convido o Dr. Hamilton Cirne, Médico Neurologista do Centro de Referência em Doenças Raras da Secretaria de Saúde do Distrito Federal. Doutor, que alegria recebê-lo aqui. Bem-vindo, Doutor. Gente, é o meu médico! (*Risos.*)

Gente, é o meu médico! Eu o conheço de algum lugar: é o meu médico! Que alegria, Dr. Hamilton! Ó faz tempo que eu não o vejo, sinal de que ele cuidou bem de mim.

Eu tenho a alegria de receber a Psicóloga Clínica - eu acredito que ela vá entrar de forma *online* - Dra. Marcela.

Aqui na mesa, ainda de forma presencial, convido, para compor a mesa, Élica Fernandes, Assistente Social Responsável na Associação Pró-Cura da Esclerose Lateral Amiotrófica. Que alegria recebê-la aqui.

E ainda convido para compor a mesa essa pessoinha que procura o gabinete todo dia, que não quer que a Senadora esqueça e que hoje veio e trouxe seu filhinho... É o Bento? Não...

A SRA. ANA PAULA MORAIS DA SILVA (*Fora do microfone.*) - É o Max.

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

Seja bem-vindo, Max.

É a Ana Paula Morais da Silva, Presidente da Associação de Pessoas com Esclerose Múltipla e Doenças Raras. Seja bem-vinda. Bom vê-la aqui, amiga!

E nós temos também, de forma *online*, a Eloara Campos, Médica, Professora da disciplina de Pneumologia da Universidade Federal de São Paulo.

E, à medida que os demais convidados forem chegando, a gente vai anunciando.

E quero agradecer a presença de todos que estão aqui no Plenário conosco. Que alegria estar com vocês, pessoas queridas, que já nos acompanham nos debates, nas discussões dentro do Senado Federal.

E, Doutores, há uma expectativa muito grande neste debate hoje. Esta Comissão tem uma Subcomissão Permanente, e nós entendemos, Doutores, que é uma conquista - uma conquista -, mas uma conquista que foi fruto do trabalho da sociedade civil organizada. Nós precisamos reconhecer, o tempo todo, que as instituições se organizaram, se uniram, mas é uma conquista também da comunidade científica, da comunidade médica a gente ter, dentro do Congresso Nacional, especialmente na Casa Alta, que é o Senado, uma Comissão Permanente. Quando eu falo "permanente", gente, é porque, aconteça o que acontecer, o Senador que estiver aqui ou não, essa Subcomissão continuará existindo no âmbito da Comissão de Assuntos Sociais, pela importância de o Parlamento não deixar o assunto de lado, não deixar os debates na gaveta.

Sempre que eu abro uma audiência pública sobre doenças raras, eu informo que sou família rara. Há uns 30 anos, quando cheguei a esta Casa - e cheguei muito motivada a ser uma voz, a ser mais uma formiguinha em toda essa luta -, eu me incomodava às vezes com o silêncio, me incomodava com algumas pessoas, porque a gente batia na porta de alguns Parlamentares e a gente sempre ouvia a famosa e trágica frase: "São muito caros, muito caros". Lembro-me de Parlamentares chegarem e a gente tentar explicar uma ou outra doença: "Não, isso não me interessa". E 30 anos depois a gente tem legislação sólida, nós temos políticas públicas implementadas, nós temos órgãos federais executando políticas públicas, nós temos hoje uma Subcomissão permanente, nós temos frente parlamentar, nós temos muitos Parlamentares envolvidos com o tema. E tudo isso eu acredito que é fruto mesmo do trabalho da sociedade civil organizada, da comunidade científica, da comunidade médica, porque muitas respostas estão nesta Casa, muitas respostas estão no Parlamento.

Portanto, encontros como este aqui não são apenas para dar visibilidade, não. Se fosse mais um encontro para a gente dar visibilidade, discutir, sair daqui todo mundo chorando, angustiado, não haveria mais essa necessidade, porque a gente tem outros fóruns hoje. Nós estamos chegando a todos os lugares por meio das redes sociais. Nós estamos chegando a todos os lugares por meio de ações judiciais. O Judiciário tem sido mais sensível aos nossos apelos. Mas encontro como este é também para encaminhamentos. E a gente quer terminar esta audiência pública também com encaminhamentos.

Nesse sentido, nós vamos começar o nosso debate da seguinte forma: vamos ouvir primeiro a Dra. Fernanda Ferraz; depois a gente vai ouvir, de forma *online*, a Eloara Campos; na sequência, o Dr. Hamilton, meu médico - que orgulho! -; a Élica Fernandes; e a Ana Paula.

Se algum dos expositores precisar falar e se retirar da audiência pública, nós vamos entender, especialmente os médicos, porque entendemos que têm uma agenda lotadíssima e tiraram um tempo precioso para estar conosco, mas, se puderem ficar até o final do debate, seria extremamente interessante, porque chegam perguntas, às vezes há uma interação entre uma fala e outra. Então, interessante seria se pudessem ficar até o final, mas nós vamos entender. Tanto aos presenciais como aos que estão *online*, se precisarem fazer a participação e sair, fiquem à vontade. E, se chegar algum comentário, alguma pergunta direcionada ao tema ou ao expositor, nós vamos encaminhar por *e-mail*. O.k.?

Senhores, nós temos dez minutos para cada um na sua exposição. Aos que estão na mesa, nós temos um cronômetro ali. Ele toca, certo? Mas eu sou conhecida como uma Senadora generosa, eu consigo estender. Nós sabemos que é difícil, quando a gente vai falar de doença, de paciente, de tratamento, de angústia, de expectativa, de dor, colocar numa caixinha de tempo. Então, se houver necessidade de expandir esse tempo, a gente vai expandir sem nenhum problema. E as pessoas que estão *online* vão ouvir uma voz informando que o tempo já está acabando; se for necessário, eu faço uma interrupção aqui também, está bom?

Sejam todos bem-vindos! Que tenhamos um bom debate!

Informo que a gente também está com a audiência de forma inclusiva, com a presença das nossas intérpretes de Libras, a quem eu saúdo e quero muito bem. Muito carinho a essas meninas, que Deus abençoe vocês!

Vamos ouvir primeiro a Dra. Fernanda Ferraz, Médica Neurologista, Diretora Científica da Associação de Pessoas com Esclerose Múltipla do Distrito Federal (Apemigos). Eu gostei do nome: Apemigos.

Bem-vinda, Doutora.

A SRA. FERNANDA FERRAZ (Para expor.) - Muito obrigada pela oportunidade, Senadora. É um prazer imenso para mim ter a oportunidade de falar dessas condições hoje. Agradeço imensamente a presença de todos vocês, das pessoas que estão nos acompanhando *online*.

Por que é tão importante falarmos sobre esclerose múltipla e neuromielite óptica? Porque são condições para as quais há tratamento para prevenção das sequelas neurológicas graves que essas condições podem proporcionar. Então isso nos motiva bastante. A ciência está evoluindo muito na área dessas duas doenças, e a gente tem muito o que fazer para as pessoas aqui no Brasil.

Então, eu começo abordando a esclerose múltipla, que atualmente é considerada a principal causa neurológica não traumática de deficiência em adultos jovens. Isso varia em alguns países, mas, no hemisfério ocidental, ainda é considerada uma causa extremamente importante de deficiência, e essas deficiências podem ser prevenidas.

O que é que acontece na esclerose múltipla, de modo bem resumido? É uma doença autoimune. O sistema imunológico do paciente com esclerose múltipla, por motivos que nós não conseguimos definir exatamente em cada pessoa, esse sistema imunológico ataca os nervos do sistema nervoso central - que são nervo óptico, cérebro e medula espinhal - e desencapa esse nervo. O nervo é como se fosse um fio de eletricidade. Ele começa a ser degenerado por fora, até se atingir a parte da camada interna, e a condução neuronal fica lentificada.

É uma doença que acomete principalmente pessoas de 20 a 40 anos, principalmente mulheres, e, aqui no Brasil, estima-se que cerca de 40 mil pessoas tenham esclerose múltipla. Com essas lesões inflamatórias, o paciente pode ter múltiplos sintomas, a depender da localização dessas lesões. Então ele pode ter fraqueza muscular, perda de sensibilidade, descontrole da bexiga e do intestino, vertigem, alterações visuais, pode ter fadiga e comprometimento cognitivo. Esses sintomas acontecem de forma aguda e depois, ao longo dos anos, vão progredindo.

O diagnóstico requer exames mais dispendiosos, como a ressonância. Aqui a gente vê uma ressonância normal e, abaixo, uma ressonância de um paciente com esclerose múltipla, com várias lesões. Além disso, a gente precisa do exame do líquido, que é o líquido que envolve todo o sistema nervoso central e precisa ser analisado em detalhe com exames complementares laboratoriais, além dos outros exames, que descartam outras condições que se assemelham à esclerose múltipla.

O objetivo principal dos tratamentos de esclerose múltipla é o controle da atividade inflamatória da doença, prevenindo os surtos inflamatórios, o dano neuronal e, finalmente, a atrofia e a neurodegeneração do sistema nervoso central. Se nós prevenirmos esses três fatores, nós preservamos a funcionalidade do paciente, que está concentrada principalmente na função motora e na cognição.

Existe claramente hoje, plenamente definido na ciência, a janela de oportunidade de tratamento. A primeira janela são o diagnóstico precoce e o início precoce de terapias de alta eficácia. A segunda janela é a troca de uma terapia rapidamente quando uma terapia inicial falha. Se a gente faz isso de forma precoce, a gente previne as incapacidades, e o paciente permanece funcional.

A ciência já percebeu que não é racional fazer um tratamento em escalonamento. Então, antes, a lógica do tratamento era essa pirâmide, essa primeira pirâmide, em que se iniciava uma terapia chamada de Plataforma. Quando o paciente tinha uma falha, ia escalando esse tratamento. Mas hoje, nos países desenvolvidos, essa pirâmide está invertida: os pacientes iniciam, já, desde o diagnóstico, com terapias de alta eficácia. Por quê? Porque isso faz atingirmos o este objetivo que é chamado de Neda - do inglês *no evidence of disease activity*, que quer dizer nenhuma evidência de atividade de doença: sem surto, sem lesão nova, sem progressão e sem evidência de neurodegeneração.

A gente faz isso aqui no Brasil hoje? Ainda não, infelizmente, mas isso é o que precisa mudar, e isso é o principal assunto que eu quero falar.

Várias evidências já mostram que entrar com terapia de alta eficácia previne progressão e surto. Então, na linha azul, pacientes que entraram com terapia de alta eficácia desde o início; na linha vermelha, pacientes que tiveram esse acesso tardio. Esse estudo é extremamente interessante: compara a abordagem de escalonamento, da Dinamarca, com a abordagem de terapia de alta eficácia desde o início, da Suécia. A gente vê que na linha laranja, Suécia, os pacientes preservam suas funções neurológicas.

Este último aqui é um dado muito robusto que tem relatos de diversos bancos de dados de pacientes mostrando que entrar com terapia de alta eficácia desde o início - que é o pontinho azul - previne progressão de doença.

Aqui no Brasil, o que é que acontece? Isso aí é o que temos no PCDT. A gente ainda tem pacientes iniciando com terapias de Plataforma que previnem a incidência de surtos em 30% a 50% - isso é muito baixo, isso não é suficiente. Há ainda a disponibilidade de tratamentos que previnem incidência de surtos em 50% a 55% e também há algumas terapias de alta eficácia, mas não temos todas as terapias de alta eficácia disponíveis no SUS, apesar de já aprovadas no Brasil. Inclusive, no PCDT tem uma terapia que não é utilizada por nenhum especialista atualizado em esclerose múltipla e está lá disponível para os pacientes.

No mundo desenvolvido, nenhum país utiliza mais essas quatro terapias que a gente tem aqui no Brasil. Então, a gente precisa refletir muito sobre a modernização do protocolo para o tratamento de esclerose múltipla.

Por que isso acontece aqui no Brasil? Por vários motivos, mas, como especialistas, a gente vê que o motivo principal é que, quando novas terapias são avaliadas para implementação no PCDT, o único custo que é avaliado é o impacto orçamentário da inserção desse medicamento no SUS. Não são considerados todos os outros custos de incapacidade progressiva desse paciente. Então, só se avalia se vai ser caro colocar uma terapia nova, uma terapia moderna, e isso prejudica a longo prazo o paciente, o Estado e as famílias como um todo.

Aqui, nesse gráfico, são dados do Brasil. Esse gráfico mostra claramente o que eu estou afirmando. Ao longo do tempo, a progressão de incapacidade, que é aferida por essa escala chamada de EDSS, faz com que todos os custos diretos e indiretos vão aumentando e o custo proporcional com o tratamento, que é a barra em azul claro, vá diminuindo.

Então, se a gente investisse nos tratamentos de alta eficácia para que o paciente não evoluísse com uma incapacidade, a gente economizaria para o Estado como um todo e para as famílias desses pacientes.

Obviamente, o aumento de incapacidade faz as pessoas não terem mais a possibilidade de trabalhar. Então, a gente vê aqui a queda da empregabilidade nos pacientes com progressão da doença.

Agora, entrando na neuromielite óptica. A neuromielite óptica é uma doença devastadora. Ela pode ser muito mais grave do que a esclerose múltipla em cada surto que o paciente tem. Também é uma doença autoimune. Ela é mediada por um anticorpo chamado anti-aquaporina. Esse anticorpo se liga diretamente a uma célula chamada astrócito. Essa célula tem alta expressão do canal de aquaporina e essa inflamação, absolutamente, destrói os astrócitos e todos os neurônios ao redor. E aí o paciente tem lesões extensas e graves. Também é mais prevalente em mulheres, principalmente na população negra e na asiática e, no Brasil, existem cerca de 7 a 10 mil pessoas com essa doença.

Ela é uma doença tão grave que esses surtos também são conhecidos como *neuroimmunological strokes*. O que isso quer dizer? É como se fosse um AVC inflamatório. Então, o paciente pode ficar com sequelas de cegueira, de tetraplegia, de paraplegia.

Existem outras síndromes complexas da neuromielite óptica. Por isso que ela hoje é conhecida como doença do espectro da neuromielite óptica. Para ilustrar o que acontece no nervo, na verdade, ele não só desencapa. Ele é totalmente destruído. Por isso que eu coloquei essa ilustração aqui de um fio pegando fogo. E as pacientes ficam com sequelas graves quando não tratadas.

No Brasil, já existem três terapias, de altíssima eficácia, aprovadas com indicação em bula para o tratamento da NMO...

(Soa a campanha.)

A SRA. FERNANDA FERRAZ - ... e nenhuma delas está aprovada no SUS para acesso desses pacientes.

E, por incrível que pareça, recentemente duas dessas terapias, Senadora, foram avaliadas pela Conitec e foi negado o acesso dos pacientes a essas terapias.

Agora, nos últimos eslaides, eu vou destacar de forma resumida quais são as lacunas na jornada do paciente com esclerose múltipla e com neuromielite óptica no Brasil. Recentemente, nós tivemos um evento científico e eu fiz questão de conversar com médicos especialistas de todas as regiões do Brasil. Eu perguntei para eles: Quais são as lacunas que vocês observam no seu estado, na sua realidade, na sua região?

Em resumo, o que nós temos? Para a esclerose múltipla, primeiro. Terapias essenciais como os anti-CD20, que, para a esclerose múltipla, são o ocrelizumab e ofatumumab, não foram incorporados, a Conitec negou, mas existem pelo menos 889 pacientes usando essas medicações de forma judicializada. A Ana Paula é uma prova disso. Ela ficou dois anos sem ter acesso a essa medicação, mesmo já tendo judicializado.

A esclerose múltipla primariamente progressiva não é coberta, porque o único tratamento que serve para ela é o ocrelizumab. O tratamento no PCDT não é individualizado. Então, o paciente tem que passar por escalas e, ainda, acumulando a incapacidade.

A indicação ultrapassada de terapias de plataforma.

A indicação inadequada de uma terapia de moderada eficácia que foi recentemente incorporada, que é a cladribina, como alternativa a uma terapia de alta eficácia. Isso é totalmente irracional.

Quando a gente fala sobre isso nos congressos internacionais, Damares, os especialistas ficam chocados. Como o Brasil está colocando cladribina como opção ao natalizumabe? Cientificamente isso não tem sentido. A obrigatoriedade também de exames que são desnecessários para o natalizumabe: pedem raio-X de tórax e teste tuberculínico, gastando dinheiro sem necessidade.

Há atraso da cladribina. Ela foi... deveria ter sido incorporada desde 2024. Até hoje diversas regiões do Brasil não recebem cladribina ou têm atraso.

Há falha na distribuição contínua dos medicamentos. Toda vez que vira Governo tem atraso, e os pacientes têm surto.

Não há opção de descalonamento para pacientes mais velhos. Cladribina seria uma opção para descalonar um paciente idoso, mas não está no protocolo com essa indicação.

Há carência de acesso e fluxo específicos para exames de imagem e líquido. Nas diversas regiões, é muito heterogêneo. Por exemplo, no DF, há até pouco tempo não tinha ressonância no SUS. O paciente leva um, dois, três anos para ter uma ressonância. O líquido não tem os exames complementares; e quando há o líquido, né?

Há ausência de serviços multidisciplinares porque, obviamente, o paciente precisa de suporte multidisciplinar.

E finalmente, na NMO, não há ainda um protocolo no SUS e no sistema privado, apesar de que nós sabemos que está tendo um movimento nesse sentido, e nós precisamos acelerar isso porque, enquanto isso, os pacientes estão tendo os AVCs imunológicos. O exame para detecção de anticorpo antiaquaporina ainda não está disponível. A Conitec aprovou; esperamos que ela cumpra o prazo, que é até dezembro deste ano.

Duas terapias com indicação em bula foram negadas pela Conitec. Existe uma terapia com evidência para NMO, que é o rituximabe, que está disponível para várias condições no SUS - condições reumatológicas e oncológicas - há vários anos, mas não está disponível para NMO. Isso não tem sentido.

Há ausência de protocolo para uso de plasmaférese nos surtos. Então, num surto gravíssimo como esse, o paciente tem que ser internado, precisa de corticoide em alta dosagem, precisa de plasmaférese e, quando chega ao hospital, não pode fazer. Às vezes tem a plasmaférese, mas não tem para NMO; não pode ser feito.

Não há prioridade para realização dos exames de imagem. Então o paciente com uma cefaleia crônica ou uma lombalgia, dor na lombar, entra na mesma fila que um paciente com NMO e esclerose múltipla. Isso não tem sentido.

Não há serviços estruturados também para reabilitação desses pacientes.

(Soa a campanha.)

A SRA. FERNANDA FERRAZ - Então, eu deixo uma pergunta para reflexão: há universalidade, integralidade e equidade, que são os princípios do SUS, na assistência às pessoas com esclerose múltipla e NMO?

Então, eu deixo essa reflexão e agradeço, mais uma vez, a oportunidade por lutar por essa causa.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Dra. Fernanda, a gente não sabe nem o que falar depois de uma fala tão provocadora como a sua, e vou confessar para todos que estão no plenário e os que estão nos acompanhando: a sensação de impotência é muito grande, às vezes, doutora, sabe? Às vezes vocês olham para nós, autoridades, e vocês falam: "Vocês não estão fazendo nada?". A gente faz e tem a mesma sensação de impotência que vocês, por incrível que pareça.

Eu quero fazer um registro bem absurdo agora. Cadê os representantes do Ministério da Saúde nesta audiência? Cadê, gente? De novo! Há quantas audiências nós estamos aqui e eu tenho que fazer essa fala? A gente já teve audiência sobre doenças raras em que o coordenador ou o diretor entrou *online*. Eu cheguei a pedir para a secretária: liga para ele, eu pago o Uber para ele vir aqui; eu peço para o meu carro buscar. Ele está a menos de cem metros daqui, desta Casa.

Eu tenho pessoas que vêm doentes de outros estados, com problema seriíssimo de mobilidade, seriíssimo, para chegar aqui a uma audiência pública.

Aí o coordenador da área do Ministério da Saúde decide que vai falar *online* de trás de uma mesa, estando a cem metros da gente - isso quando entram numa audiência pública!

Eu já conversei com a antiga Ministra, já conversei com o atual Ministro - com ele, pessoalmente, não; mas com todos os assessores. O fato de eles estarem presencialmente aqui é no mínimo um respeito; é, no mínimo, um respeito a vocês que vieram de longe. Nós sabemos que eles não têm todas as respostas, Doutora, não têm, mas, para ouvir o que a senhora

disse aqui, seria interessante o Ministério da Saúde estar aqui presente; seria, no mínimo, um respeito à causa. Mas não vieram a esta audiência, e sabem da importância.

Eu sei que quem está na área de gestão recebe muitas críticas, mas, se não quer receber críticas, não aceite o cargo. Eu fui Ministra e eu sei como é pesado, eu sei como é pesada a crítica, mas são ônus do cargo. Aceitem os ônus - ou só querem os bônus?

Eu novamente lamento; inclusive, vou pedir à Secretaria e à minha assessoria: eu quero uma audiência com o Ministro Alexandre Padilha. Eu quero conversar com ele, no mínimo para passar para ele isto: "Ministro, estar presente num debate desses, mesmo que vocês não tenham ou não queiram dar resposta, sentado, ali, olhando no olho do paciente, do médico, do cientista que já está no limite, é no mínimo uma questão de direitos humanos, de respeito à dignidade humana". Então, eu quero, eu peço à Secretaria que peça uma audiência com o Ministro da Saúde.

A Mara conduziu esta Subcomissão, gente, com tanta maestria... Foram dois anos que ela a conduziu como Presidente. Agora nós temos uma outra Senadora Presidente, mas esta Subcomissão não é apenas para fazer bonito ou para a gente ter um relatório no final do ano, não! É porque a gente quer mesmo discutir e fazer encaminhamentos. Agora, que encaminhamento eu faço, Doutora, depois de uma fala tão provocadora como a sua, tão desafiadora? O que eu vou falar? "Obrigada, Doutora, por ter vindo"? A televisão viu, todo mundo viu, o Brasil viu. E aí? Cadê o Ministério da Saúde?

Mas, Dra. Fernanda, eu quero que a senhora sinta que esta minha fala de indignação não é só minha. Nós temos muitos Parlamentares nesta Casa comprometidos - acreditem, gente! -, nós temos Parlamentares nesta Casa que são médicos, foram Governadores; nós temos Parlamentares nesta Comissão que foram Ministros da Saúde... Essa indignação é de todos nós.

Então, muito obrigada por sua fala, muito obrigada.

Eu quero informar às pessoas que estão nos acompanhando que a apresentação de Dra. Fernanda vai ficar disponível. Essas apresentações trazem uma colaboração muito grande para o estudante, para quem está na ponta pesquisando, para a imprensa... Então, todas as apresentações ficarão disponíveis para o público.

Doutora, muito obrigada por sua participação. Nós temos algumas perguntas que estão chegando; se puder ficar mais um pouco... Está bom?

Na sequência, nós vamos ouvir, de forma *online*, Eloara Campos, médica, Professora da disciplina de Pneumologia da Universidade Federal de São Paulo.

Bem-vinda, Dra. Eloara, é um prazer. Desculpe-me se eu estiver muito brava, Doutora, mas é que tem hora que a gente chega no limite; a gente chega no limite aqui nesta Casa.

Obrigada por sua participação, obrigada por ter aceitado o convite.

A SRA. ELOARA CAMPOS (Para expor. *Por videoconferência.*) - Obrigada, Exma. Senadora Damares. Gostaria também de agradecer à Senadora Mara Gabrielli, pelo convite.

Nos próximos minutos, eu vou falar sobre a encefalomielite miálgica, síndrome da fadiga crônica.

Vocês estão vendo os meus eslaides, por favor?

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

A SRA. ELOARA CAMPOS (*Por videoconferência.*) - O.k., obrigada.

Eu sou pneumologista; não sou neurologista como os meus colegas. É um prazer estar dividindo essa mesa com vocês. Eu sou fisiologista do exercício e sou responsável pela parte de avaliação de doenças que cursam com dispneia, fadiga e intolerância aos esforços. Hoje sou responsável também pelo ambulatório de covid longa, e sou diretora científica da Abemdis (Associação Brasileira de Encefalomielite Miálgica e Disautonomia) também.

Então, eu não tenho conflito de interesse para essa apresentação. Eu queria trazer para vocês uma provocação. Quando a gente olha essa imagem, a gente está vendo um cérebro, toda a parte neural, DNA, e uma pessoa, que aqui é uma adolescente, acamada, sem contato nenhum, tanto auditivo quanto visual. Aí esses pacientes podem chegar nesse nível de gravidade, e, muitas vezes, isso não é reconhecido.

Então, a encefalomielite miálgica, síndrome da fadiga crônica, é uma doença multissistêmica grave, que causa disfunções neurológicas, imunológicas, autonômicas e metabólicas. O diagnóstico é clínico. Infelizmente, até o momento, por mais que toda a comunidade científica esteja atrás, não existe um biomarcador para o diagnóstico dessa doença, o que dificulta e retarda o diagnóstico, além de o tratamento ser direcionado ao controle dos sintomas, e não à cura. Mas a sociedade americana, nos últimos dez anos, tem um protocolo bem estabelecido para o diagnóstico, em que são necessários três critérios maiores e um critério menor.

A doença é conhecida por fadiga debilitante, pelo menos há seis meses, mas também podemos reconhecer a doença com, no mínimo, três meses de sintomas em adultos, em crianças e adolescentes. É agravada pela atividade, mas não causada por ela, e não é aliviada pelo repouso, diferente da fadiga que nós temos por um dia exaustivo de trabalho ou uma noite de sono mal dormida, mas o que é fundamental para o diagnóstico dessa doença é o sintoma chamado de mal-estar pós-esforço, que é o PEM, que pode ser desencadeado tanto por atividade física, cognitiva ou emocional, e é desproporcional a essa atividade, ou seja, uma atividade pequena pode causar uma exaustão e uma incapacidade enorme no paciente. Geralmente, o início desse sintoma é um início retardado, que pode acontecer de 12 horas a 48 horas após o insulto, e pode ter uma recuperação prolongada, durando horas, dias, semanas ou até meses. Por fim, o sono não reparador ou perturbação do tom do sono compõe esses critérios maiores. E é preciso ter pelo menos um critério menor, que é ou dificuldade cognitiva, muitas vezes chamada de neblina cerebral, ou a intolerância ortostática, a dificuldade de ficar de pé ou sentado.

A Organização Mundial da Saúde já reconhece essa doença desde 1969; o CDC passou a reconhecer como doença desde 1986, mas, apesar disso, muitos colegas ainda confundem como se fosse um problema psicológico ou de origem psicossomática. Isso leva à falta de compreensão da doença e é um diagnóstico errôneo, muitas vezes considerado como histeria coletiva. A OMS classifica como uma doença neurológica, e tem uma prevalência estimada, no mundo, de até 50 milhões de pessoas.

Antes da pandemia, no Brasil, estimava-se que a encefalomielite miálgica acometia 1,5 milhão de pessoas.

É interessante observar que, apesar de parecer ser uma doença rara, porque ela é subdiagnosticada e subnotificada, esses pacientes estão aí em todos os hospitais e ambulatórios, não sendo adequadamente diagnosticados. E a pandemia trouxe essa visão diferente para a encefalomielite miálgica, uma vez que se estima que mais ou menos 10% dos pacientes que tiveram covid, mesmo aqueles com covid leve, possam evoluir com a síndrome de fadiga crônica pós-viral, tendo em torno de 2 milhões a 4 milhões de habitantes no Brasil podendo ser acometidos por essa condição.

E quais são os fatores de risco? Já se sabe que principalmente nas mulheres; nos adolescentes, infecção por Epstein-Barr; com a pandemia, vimos como a covid também causou encefalomielite miálgica, mas existem outros diagnósticos infecciosos, como sintomas pós-dengue, chikungunya e mesmo influenza. Fatores menos relevantes, mas que podem estar associados: história familiar, fatores genéticos, doenças autoimunes e mesmo fatores psicológicos.

Oitenta por cento dos casos são pós-infecciosos, principalmente após quadros virais. A cada epidemia, ou talvez nos próximos anos, a cada pandemia, nós teremos mais casos que façam o paciente evoluir com a síndrome da fadiga crônica.

Vale uma ressalva de que pode acometer tanto adultos, quanto crianças e adolescentes, precisando também ser reconhecido pela pediatria.

E em relação à gravidade? Aqui eu faço uma analogia muito utilizada pelos centros de referência em encefalomielite miálgica que é o conceito da bateria. Um indivíduo saudável tem uma bateria cheia que (*Falha no áudio.*) ... a cada vez que a gente descansa, mas os indivíduos com encefalomielite miálgica não têm mais a condição de ter uma bateria repleta; é como se essa bateria tivesse viciada ou quebrada. No estágio 1, são pacientes que às vezes estão trabalhando ou estudando, mas estão cronicamente cansados, precisando fazer um ajuste de energia para conseguirem ser produtivos, e eles ficam num *gap*, num intervalo entre ter alguma doença que não é diagnosticada, sintomas às vezes não muito bem compreendidos. Do estágio 2 para o estágio 5, esses pacientes vão ficando cada vez mais debilitados, começam a não conseguir sair de casa para trabalhar, passam a ficar mais tempo na cama e alguns pacientes ficam realmente hospitalizados dentro das suas próprias casas, não sendo reconhecidos, e isso vai se agravando e fazendo com que esses pacientes possam não retornar à sua condição anterior, lembrando que até 25% das pessoas com encefalomielite miálgica estão confinadas em suas casas ou acamadas.

Os pacientes com extremo de gravidade passam a ter dores extremas, dificuldade ou incapacidade de falar, de fazer avaliação do ponto de vista cognitivo, dificuldade para o autocuidado, não toleram ambientes médicos inadequados e às vezes precisam até de alimentação por sonda, mas, apesar dessa perda de funcionalidade, muitas vezes não são reconhecidos como pacientes com uma doença orgânica.

Existe já na literatura o diagnóstico, o consenso baseado em *experts*. Não existe... Como não existe um tratamento específico, nós não temos protocolos bem estabelecidos de tratamento, mas a Mayo Clinic, em 2023, produziu um documento que ajuda todos os colegas a fazerem o diagnóstico e o manejo desses pacientes com encefalomielite miálgica baseados na queixa de sintomas, ou seja, o tratamento é baseado no contorno de sintomas e gerenciamento de energia.

Além disso, para pacientes com encefalomielite miálgica leve à moderada que tenham condição de realizar algum exercício, o teste cardiopulmonar invasivo chamado de iCPET, que é ilustrado aqui no nosso laboratório da Universidade Federal de São Paulo, consegue fazer uma avaliação detalhada do caminho do oxigênio, que é a nossa molécula de energia, até chegar à mitocôndria. Isso ocorre para se entender como esse oxigênio é utilizado nas vias energéticas desse

paciente, ajudando, então, num diagnóstico, uma vez que pacientes com doenças psicossomáticas não teriam esse exame alterado. E a comunidade internacional, principalmente o Reino Unido, reconhece e tem um *guideline* bem estruturado para avaliação desses pacientes e também uma avaliação do impacto econômico. Uma vez que esses pacientes não têm diagnóstico adequado e procuram, muitas vezes, diversas especialidades e um consumo enorme tanto de exames que não dão resultado, assim como tratamentos inadequados, existe um custo muito alto para o sistema tanto público quanto privado. E, principalmente, pacientes que não têm diagnóstico adequado acabam perdendo a sua capacidade laboral e saindo no mercado de trabalho, não sendo amparados por políticas públicas.

Quais são os principais problemas? Falta de capacitação dos profissionais de saúde com treinamento inadequado para lidar com esse perfil de pacientes; muitos preconceitos inconscientes ou preexistentes - nós não estudamos essa doença e, muitas vezes, a consideramos como da área da psiquiatria; e, principalmente, porque acomete mulheres - e sabemos que as mulheres ganham um rótulo de histeria ou de ansiedade e depressão, atrapalhando esse diagnóstico. Por fim, faltam protocolos nacionais para o diagnóstico e tratamento da encefalomielite miálgica - nós estamos muito atrás do que a nossa colega Fernanda terminou de explicar sobre a esclerose múltipla, por exemplo.

Em resumo, quais são as necessidades dos pacientes? A encefalomielite miálgica precisa ser reconhecida como uma condição frequente que causa intolerância aos esforços, apesar de ainda ser de origem indeterminada, com uma hipótese de que tem um comprometimento das mitocôndrias, mas com alto impacto laboral e na qualidade de vida dos pacientes; precisa ser reconhecida como doença pelos médicos, com diagnóstico precoce e tratamento individualizado, para que essa perda, ao longo da doença sem diagnóstico, não cause mais impacto e piore a progressão dos pacientes; e é preciso planejamento do trabalho com flexibilização da rotina, ambiente adaptado, tanto no trabalho quanto em casa, assim como nos atendimentos médicos e das equipes multiprofissionais.

Esses pacientes precisam de uma equipe multidisciplinar, com médicos que entendam a doença, como clínicos, neurologistas, infectologistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psiquiatras e psicólogos, grupo de enfermagem, nutricionistas e assistente social.

E precisamos de política pública para integração, atenção integral e acesso ao SUS, com educação continuada para o atendimento nas UBSs e AMEs e centros de referência especializados, principalmente institutos dentro das universidades.

E lógico que é muito importante, uma vez que ainda temos um grande desafio em relação ao diagnóstico e onde essa doença começa, o apoio à pesquisa científica, para a descoberta de biomarcadores, e novas técnicas de ensaios clínicos para avaliação de tratamento.

Aqui eu faço uma ressalva no sentido de que, dentro da Universidade do Rio de Janeiro, nós recebemos um financiamento do CNPq para trabalhar com síndrome de fadiga crônica na covid longa, desde o diagnóstico até o ensaio clínico para o tratamento, e estamos aguardando uma aprovação da Cepi para um levantamento epidemiológico, custos de saúde pública e investigação diagnóstica dentro do serviço terciário.

Gostaria de agradecer e dizer para vocês que nem toda deficiência é visível, e nós precisamos dar voz a esses pacientes.

Muito obrigada! Agradeço à Casa pela atenção.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Dra. Eloara, muito obrigada! E obrigada por, no final, ter apresentado as necessidades de forma bem didática.

Olhando de forma muito rápida o seu eslaide, eu já comecei a ver tudo o que a gente pode fazer enquanto Senado - tudo o que a gente pode fazer enquanto Senado. É a importância de uma audiência como esta.

Quando a gente faz o mapeamento, Dra. Eloara, dos centros de referência em todo o país, a gente morre de vergonha. Esses dias, eu recebi um diagnóstico da necessidade de centros de referência aqui no meu Distrito Federal e de centros de reabilitação, Doutor, aqui no meu DF. Quando eu vi o déficit, eu quis chorar. Aí, eu fiquei pensando: se o meu DF, que é tão rico, se o meu DF, que está ao lado do poder, que abriga o poder, se o meu DF, que tem um fundo constitucional bilionário e que tem uma arrecadação local bilionária... Vou dizer uma coisa, o meu DF é muito rico. Talvez o que esteja faltando no meu DF seja gestão. Depois a gente conversa sobre isso. E olha que eu sou base do atual Governo, mas eu preciso fazer reconhecimentos de que nós temos muito a avançar na área da saúde.

Mas eu, quando vejo a necessidade do centro de referência no meu DF, fico imaginando nas regiões remotas. Dr. Hamilton, eu fico imaginando as regiões ribeirinhas, eu fico imaginando o meu Marajó. É de dar angústia. É de dar angústia.

Mas a Dra. Eloara trouxe aí algumas boas indicações - Doutora, obrigada. E nós vamos transformar as suas indicações em encaminhamentos, encaminhamentos muito práticos.

Eu estava conversando com a Dra. Fernanda aqui, enquanto a Dra. Eloara estava expondo, e ela trouxe uma informação que eu queria que ela compartilhasse com vocês.

Deixem-me explicar uma coisa: o tamanho deste país e como é difícil, Dra. Eloara, Ana Paula, Élica, construir uma legislação para uma nação tão diversa como esta, tão complexa, com uma dimensão territorial absurda, com uma diversidade cultural imensa...

O Marajó... Deixe-me citar o Marajó.

Eu gosto muito de usar o exemplo do Marajó, porque, quando as pessoas pensam no Marajó, imaginam uma ilha. Não! É um arquipélago, e dentro do arquipélago tem 2,5 mil ilhas. Dentro desse arquipélago, nós temos 16 cidades. O arquipélago é tão grande, que, dentro do arquipélago do Marajó, cabem duas Suíças e meia. Olhem o tamanho! E isso tudo é uma região de um estado - o Marajó é uma região do Estado do Pará.

Moram ali 580 mil pessoas. De uma cidade para outra, nós temos uma distância de três dias de barco, mas nós temos cidades do Marajó, das quais, para o centro, Belém, são sete dias de barco.

Aí, a gente estava falando aqui sobre a prescrição, sobre o remédio.

Explique, Doutora, e sintam o que ela falou para mim aqui no cantinho, e a gente vai tentar, quem sabe nesta audiência, fazer um encaminhamento.

A SRA. FERNANDA FERRAZ (Para expor.) - O que eu comentei é que, na Região Norte...

Eu conversei com a colega Dra. Nice, que é responsável pelo Centro de Referência do Manaus, que atende a vários pacientes ali da região do Amazonas, e ela disse que tem pacientes que levam de dois a três dias de barco, todo mês, para receber o medicamento natalizumabe, que eu citei e que é um medicamento de alta eficácia, mas é mensal.

Se a gente tivesse, por exemplo, o ocrelizumabe, que já foi submetido para avaliação, que é semestral, o paciente precisaria ir uma vez a cada seis meses, mas não está lá. Por quê? Porque se avalia apenas o custo do medicamento para aquele governo, naquele período. Não se avalia que esse paciente vai economizar para toda a sociedade, para toda a gestão pública, em anos, porque ele não vai evoluir com incapacidade.

Se esse paciente atrasar essa infusão em mais de seis semanas, ele pode ter um surto, por exemplo, inflamação na medula, e parar de andar. E quanto ele vai custar para a sociedade? E o prejuízo pessoal?

Então, Senadora, o que eu vejo é que... Eu acho que não falta dinheiro; eu acho que falta é uma organização nessa forma de estruturar o investimento.

Nessas avaliações, pelo menos na nossa área, que passam pela Conitec, a gente participa, a gente responde, os especialistas do Brasil inteiro se empenham em fazer notas técnicas, mas parece que entra por aqui e sai por aqui. Só conta lá que "isso aqui vai gastar no orçamento, eu não vou deixar incluir". Isso é totalmente irracional.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Dra. Eloara e Dra. Fernanda, vocês são modestas quando falam em dois dias. São quatro dias, às vezes, para ir e quatro dias para voltar. Então, vamos colocar aí: a cada trinta dias, um paciente perde oito, dentro de um barco, para ir buscar um remédio.

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - É, só que ele não vai sozinho. Alguém vai ter que ir com ele. Aí, essa mãe deixa os outros filhos em casa, de forma vulnerável, e na grande maioria são mães solo, porque no Brasil, hoje, mais de 30% dos lares são liderados por mães solo - eu sou uma mãe solo. Sei bem o que é isso. Eu quero que vocês imaginem a dificuldade. E quero que vocês imaginem que uma ação prática poderia resolver esse problema, que poderia ser feita nesta audiência, hoje, se o Ministério da Saúde estivesse aqui.

Mas quero lembrá-los também de que a Conitec foi convidada para esta audiência pública. Tem alguém da Conitec aqui? *(Pausa.)* Nem para a mesa, nem para assistir? *(Pausa.)* Lamentável.

Dra. Eloara, obrigada por sua participação, Dra. Fernanda também, mas eu acho que a gente vai sair com ações bem práticas desta audiência.

Desculpem-me a indignação, gente, mas eu acho que vocês têm pressa. A família rara tem pressa. Quem está doente tem pressa.

Deixe-me dizer: talvez eu esteja extremamente irritada hoje. Hoje faz oito dias que eu fiz uma cirurgia, nem falei para o meu médico... Eu estou aqui ainda com muitas dores, eu estou passando por um processo de dor. Eu acho que essa minha identificação hoje, essa minha indignação hoje é...

Ministro, considere aí que também tem um pouco de dor aqui na minha fala, mas é dor física. Eu fico imaginando quem tem a dor física crônica, constante, eu fico imaginando o sofrimento.

Na sequência, vamos ouvir o Dr. Hamilton Cirne, Médico Neurologista do Centro de Referência em Doenças Raras da Secretaria de Saúde do Distrito Federal.

Dr. Hamilton, uma alegria recebê-lo nesta Comissão.

O SR. HAMILTON CIRNE (Para expor.) - Muito grato, Senadora. Obrigado à Apemigos, obrigado à Senadora, a quem tive a honra de conhecer ainda Ministra, de me aproximar, ouvir as ideias e admirar as ideias, o cuidado com a família, o cuidado das crianças. Foi muito gratificante ouvi-la nos nossos bate-papos. Sinto falta.

Coube-me falar sobre essas duas patologias. São duas patologias com as quais eu tenho muita familiaridade. Minha esposa ainda me perguntou: "Você vai falar do quê?". Eu disse: "São essas duas". Ela disse: "Ah, então, você faz isso no dia a dia, né?". Eu disse: "É". Eu gosto muito de lidar com essas duas patologias, não tenho conflitos de interesse para essa apresentação.

A esclerose lateral amiotrófica é uma doença do sistema nervoso que vai comprometer a parte motora do corpo. Então, esses pacientes progressivamente perderão a capacidade motora do seu corpo.

E ela tende a se desenvolver de forma rápida, em meses a anos, levando à incapacidade irreversível.

Então, ela pode se manifestar com fraqueza, câimbras, fasciculações, movimentação involuntária do corpo, atrofia, perda do músculo, alteração dos reflexos... Ela pode acometer braços, pernas, de forma heterogênea.

Ela não só vai causar fraqueza muscular, mas vai trazer dor pela perda dos músculos, vai trazer fadiga, vai trazer dificuldade no funcionamento do coração, do sistema geniturinário, intestinal, insônias, depressão, desnutrição, em alguns casos até demências.

Em 30% dos pacientes, e conforme a doença evolui, isso vai ser maior. Nós vamos ter a babação, a perda da fala e os engasgos, que vão trazer uma alta morbimortalidade e perda de qualidade de vida. E importante: tudo isso, todas essas perdas motoras, todas essas perdas de capacidade, mantendo-se um cognitivo, mantendo-se a mente preservada.

Quando a gente pensa no diagnóstico, é uma doença que não tem um diagnóstico de exame, não tem um exame que vai fechá-la. Então, depende muito da experiência do médico. É um diagnóstico de exclusão.

Nós precisamos do exame de eletroneuromiografia, de exames de imagem, exames de laboratório por vezes complexos, que não estão disponíveis na rede pública, e hoje nós temos cada vez mais testes moleculares, testes genéticos.

E, quando a gente vê aquele painel ali com um monte de letrinha, o que aquilo quer dizer? Quer dizer que a ciência ainda não conhece a fundo aquela doença, nós não sabemos exatamente sua causa, o que a torna ainda mais desafiadora, porque a gente só consegue tratar algo quando a gente conhece a causa.

Nós temos remédios disponíveis hoje no mundo. O Riluzol e a Edaravona estão no mercado brasileiro. O Riluzol no SUS. O Tofersen é uma medicação que está para chegar.

Mas mesmo essas medicações, mesmo no SUS, elas fazem pouca diferença. Elas trazem efeitos muito pequenininhos. A gente vai ver efeito da medicação quando as curvas se afastam, e vocês veem que as curvas se afastam muito pouco.

Agora, quando a gente olha para o tratamento de doença, a gente vê que esses pacientes que não têm nenhuma intervenção de fisioterapia vivem 13 meses. Quando a gente começa uma intervenção de fisioterapia de qualidade, eles começam a viver 15 meses. Quando a gente faz uma intervenção de mais qualidade ainda, isso aumenta para 26 meses. E, quando a gente faz com qualidade, com equipamento e precoce, a sobrevida aumenta para 30 meses, enquanto que, com aqueles remédios, ela aumentou de quatro a seis meses.

Então, nós precisamos ter uma fisioterapia de qualidade e que saia muito mais barata do que muitas intervenções medicamentosas que nós temos aí. Intervenções simples, treinamento de equipe, são o que vão fazer mais diferença no tratamento dessa doença.

Então, a gente vê, nesse primeiro gráfico, como as curvas se abrem.

Lembram lá dos remédios, como as curvas abriram um pouquinho, e como a curva abre grande aqui? Aqui é a diferença de um paciente acompanhado só por um neurologista e um paciente acompanhado por uma equipe multidisciplinar. Então, vamos ver o que é que faz realmente diferença na vida desses pacientes.

Então, a Esclerose Lateral Amiotrófica vai trazer a perda progressiva de autonomia. O paciente vai precisar de auxílio para todas as atividades, mesmo as mais básicas. Ela vai ter a perda de renda, vai ter um alto custo de tratamento, tanto no tratamento clínico quanto no suporte. Esse gasto, ali, de 78 mil, é €78 mil na Alemanha, anual.

Então, essa é uma doença que traz comprometimento de todo o núcleo familiar e não apenas do paciente, com uma perda grande de qualidade de vida, um impacto psicológico grande para pacientes e familiares, e não temos serviços capazes de acolher o grupo familiar como um todo. Nós precisamos de serviços que acolham toda a família, todos os cuidadores.

Precisamos fortalecer e valorizar as equipes multidisciplinares; dar acesso aos equipamentos de fisioterapia; integrar esses serviços de referência aos serviços de cuidado paliativo, porque os serviços de referência funcionam muito bem nas fases inicial e média de doença, mas, quando esses pacientes entram em fase final de doença, em que eles não conseguem mais ir ao centro de referência, nós perdemos o contato com eles. É a fase em que a família mais sofre. Então, as equipes de cuidado paliativo e os hospitais precisam estar preparados para essas pessoas.

Precisamos melhorar o acesso aos exames diagnósticos e aos especialistas, a comunicação entre os níveis de atenção, principalmente nessa fase final de vida. Precisamos usar tecnologia, usar telemedicina.

Precisamos educar a população em saúde e acolher todo o núcleo familiar.

Quando a gente vai para miastenia, é outra doença, outro mundo. A miastenia *gravis* é uma doença da comunicação entre o nervo e o músculo. Ela também é heterogênea. E aqui nós estamos falando de uma doença tratável; aqui é outro mundo, se comparado com a esclerose lateral amiotrófica. Nós vamos ter aqui fraqueza e fadiga dos músculos.

E o que caracteriza essa doença? Os sintomas variam. Então, na mesma pessoa, ela vai variar entre meses, semanas e mesmo horas do dia - vai ter horas do dia em que você está muito bem, horas do dia em que você não vai estar bem. E é uma doença com pico de incidência em mulheres jovens e homens idosos. Então, nós vamos ter aquela boa e velha questão de que as mulheres jovens não são ouvidas como devem. E o diagnóstico nem sempre é feito no primeiro ano, é um diagnóstico difícil no seu início. A maioria dos pacientes vai ter comprometimento da visão, com a ptose, que é a pálpebra caída, e a diplopia, que é a visão dupla, mas podem ter fraqueza no pescoço, fraqueza na musculatura da fala, da deglutição, fraqueza nos braços e pernas e falta de ar. Então, a principal coisa que a gente precisa procurar na miastenia *gravis* é a fadigabilidade, é o olhinho que não abre, é o olhinho que não se move como deve. O diagnóstico também é clínico, depende da eletroneuromiografia, da dosagem de anticorpos e de exames genéticos. É muito desafiador.

A Doutora falou da heterogeneidade do Brasil. Eu estive em Santarém no primeiro semestre e vi como os colegas lá sofrem: eles são múltiplos especialistas, ninguém consegue fazer uma especialidade só. E, aqui em Brasília, a eletroneuromiografia demora dois anos, mas, em São Luís - eu estive lá para dar uma aula -, não tem eletroneuromiografia no SUS. Não é no interior do Maranhão, é em São Luís!

Os anticorpos... Nós temos acetilcolina no PCDT, mas não está disponível para nós; precisa ser incorporada. O anti-MuSK precisa ser incorporado, além dos exames genéticos.

E qual a dificuldade disso? Eu recebi um estagiário, um pós-graduando, que tinha dado um parecer... Ele ficou todo feliz, porque ele deu um parecer autorizando, deu um parecer positivo para uma incorporação de tecnologia de tratamento para miastenia *gravis*. E eu perguntei para ele: "Qual tecnologia?". E isso era para o Ministério da Saúde. "Essa tecnologia é para qual miastenia *gravis*?". Ele disse: "Não, para miastenia *gravis*". Eu disse: "Não, mas nós não temos uma miastenia *gravis*; nós temos a miastenia *gravis* acetilcolina, anti-MuSK, soronegativa, congênita...". Para a congênita não funciona; para MuSK funciona; para acetilcolina funciona em 30% dos casos. Você vai obrigar esses pacientes para os quais sabidamente não funciona ou para os quais funciona apenas em 30% dos casos a passarem um ano, um ano e meio, usando esse remédio que não funciona? Então, precisamos ver isso.

Fadiga e depressão são uma queixa muito comum, e uma queixa não visível. Nem os médicos conseguem lidar bem com queixa de fadiga. É um diagnóstico diferencial muito desafiador. Os pacientes vão desenvolver depressão, não vão conseguir aderir bem ao tratamento. E é uma queixa que traz muita incapacidade.

(Soa a campanha.)

O SR. HAMILTON CIRNE - Só quem tem fadiga e não consegue levantar da cama sabe a dificuldade que é sentir isso. É um alto impacto na qualidade de vida, na capacidade de se relacionar, tanto social quanto na parte laborativa.

Estes são os tratamentos que a gente tem disponíveis em PCDT para miastenia. O Mestinon (piridostigmina) é um remédio que a gente usa no SOS, mas os principais tratamentos são estes do meio: corticoide, azatioprina, ciclofosfamida e ciclosporina. Então, olhem o que eles têm em comum: milhões de efeitos colaterais. Todo mundo aqui eu acredito que já tenha usado corticoide para dor de garganta por uma semana e sabe como foi ruim usar corticoide por uma semana. Agora, imagine você ter 25 anos, e eu dizer que você vai usar corticoide em alta dose por 20 anos da sua vida!

Todos esses remédios - olhem lá - são de 1950, nós estamos em 2025. Então, nós temos um perfil de efeito colateral muito ruim dessas medicações. E nós estamos falando em pacientes jovens, com remédios que vão trazer risco de malignidade, que vão diminuir a fertilidade, que vão trazer risco de malformações, de complicações para os seus bebês. Nós queremos que essas mulheres tenham uma vida saudável e normal. E nós temos novas medicações, nós temos novas tecnologias de tratamento.

E, no mundo, hoje, a gente vê que o tratamento da miastenia é diferente, porque antigamente, e mesmo hoje, quando você vai nas mesas de especialistas, que são todos homens de meia-idade, eles falam: "Não, essa paciente tem só uma ptose, é só um olho caído, é só uma fadiga". E não, não é só uma fadiga. Hoje, no mundo, nós temos que buscar no tratamento da miastenia *gravis* ausência de sintoma, vida normal, usar o mínimo de corticoide pelo menor tempo possível, minimizar os impactos de doença, não trazer mais doença, não usar um remédio por longo prazo em que eu vou causar uma doença tão ruim ou até pior do que a doença de base do paciente, e preservar a qualidade de vida e as atividades de vida diária. Essa pessoa precisa estar integrada na sociedade. Então, com o paciente com miastenia *gravis*, a gente precisa ter uma escuta ativa e empática, nós precisamos dar suporte e diagnóstico, tanto genético quanto anticorpos, flexibilizar e adotar novas tecnologias hoje.

Eu fui da gestão do GDF por alguns anos. A gente não pode continuar esperando a judicialização. A judicialização é que faz a gestão se mover hoje. E nós não podemos fazer isso, a gente precisa se adiantar à judicialização. Nós temos uma nova tecnologia, nós sabemos que a judicialização virá. Então, vamos nos adiantar? Vamos chamar essas pessoas para negociar.

Nós precisamos treinar e integrar todos os níveis de atenção, porque eu estou num serviço de referência em que o atendimento é impessoal, ele é para produção científica, é para estar próximo às autoridades, mas eu preciso também ouvir aquele colega que está na saúde primária, que está perto de onde a pessoa mora, que vai ouvi-la de forma integral. Esses *players* precisam conversar.

Nós podemos usar preceptorias, nós podemos usar mentorias, nós podemos usar isso de forma presencial, nós podemos fazer isso de forma *online*.

E nós precisamos acolher todo o núcleo familiar. Nós não temos só um doente, nós temos um núcleo familiar.

E aí eu trago a minha palavra para as doenças neuromusculares, doenças raras em geral. Então, nós precisamos exercitar, nós precisamos socializar, nós precisamos de acompanhamento interdisciplinar, nós precisamos de equipes. E nós precisamos identificar nesses lugares onde as pessoas moram os profissionais interessados e dar suporte, incentivar essas pessoas, sempre com o objetivo de funcionalidade e qualidade de vida, de integração dessas pessoas na vida social. As pessoas não querem só um remédio, elas querem participar da vida social, elas querem participar do mundo. Nós precisamos incluir todos.

Eu foquei muito em empatia, porque empatia não é... Eu nunca vou saber o que aquela mulher sente. Eu fui procurado na rede social, semana passada, por uma moça de Macapá, com 18 anos. Ela tem miastenia *gravis*, ela cortou o cabelo do tamanho do meu, ela toma banho sentada e, para lavar a cabeça, ela apoia o cotovelo na parede para alcançar o cabelo. E essa moça está sozinha, sem um especialista. O médico disse que ela está deprimida. Ela está deprimida, claro, mas ela precisa tratar a doença de base dela. Nós temos uma paciente incomum que sofre nos hospitais privados aqui em Brasília, porque os colegas acham que ela está viciada em analgésico, mas é porque ela tem um pescoço caído, pois a miastenia dela é tão grave que ela não consegue segurar o pescoço e isso traz muita dor. E os neurologistas não identificam que ela tem dor. Ela vai ao hospital, pedem parecer para um neurologista, que diz que ela está deprimida e viciada em analgésico. Ela precisa tratar a dor dela. Quando a gente trata a doença de base dela, a dor dela melhora. Então, a gente precisa ouvir esses pacientes.

E nós do serviço de referência precisamos estar disponíveis aos colegas. Esse colega que deu esse parecer fez isso na melhor das boas intenções, mas ele precisava de um suporte de alguém que tivesse mais conhecimento prático. E não adianta ouvir só ele, por conta de ser "isento" - entre aspas -, nem ouvir o doutor do supercentro de referência universitário que publica 30 artigos no ano, mas que não vê um paciente, não põe a mão num paciente. Nós precisamos trazer múltiplas pessoas de múltiplas áreas de conhecimento, trazer a equipe multidisciplinar, trazer o fisioterapeuta que está perto do paciente para o debate.

O principal profissional que eu gosto de ter ao meu lado no meu atendimento interdisciplinar no Hospital de Apoio é o assistente social. Ele me poupa muito trabalho, poupa muita sola de sapato do meu paciente, porque ele vai saber qual é o laudo que eu preciso dar para ele, para que eu preciso dar, que tipo de CID que eu preciso usar. Esses pacientes não têm direito a passe livre. O paciente com ELA não tem direito à aposentadoria. A gente só vai conseguir um benefício para ele depois que ele tiver uma incapacidade. Tem muitas doenças que não têm um nível de incapacidade tão intenso, mas têm... E nós precisamos respeitar esses profissionais. Então, nós precisamos...

E aí eu faço um mea-culpa: nós médicos não somos tão acessíveis assim. Nós precisamos ser acessíveis, nós precisamos ouvir melhor.

Esta é a principal mensagem que eu trago.

É otimizar recursos para gestão, tanto diagnósticos quanto terapêuticos.

É integrar estados, municípios e União... Então, a gente faz cartinha, e no Hospital de Apoio nós temos um telefone de WhatsApp que a gente põe nos nossos relatórios, e os colegas não entram em contato. Às vezes, até entram e ficam com... Já teve colega que entrou em contato e disse: "Poxa, eu estou mandando mensagem só para ver se é de verdade isso aqui". É melhorar plataformas de dados, desburocratizar... Então, nós temos hoje vários sistemas de farmácia de alto custo, de Apac, que não conversam entre si. Eu já tive paciente de miastenia *gravis* para quem eu prescrevi novas tecnologias pelo convênio, e o convênio liberou baseado em estudo de custo, porque o paciente usava muito imunoglobulina e internava demais. Será que a gente não...? Imunoglobulina está no PCDT, a gente tem isso no SUS. Será que não vale a pena? Vamos estudar isso.

Nós precisamos de bancos de dados nacionais e públicos. Esses bancos de dados - de Apac, de LME, de dados de pacientes - precisam ser públicos, não só de acesso a tal universidade. Todos os centros de saúde, todo cidadão deveria poder acessar esses dados - claro, respeitando a Lei de Proteção de Dados -, para que a pesquisa pudesse ser descentralizada. Nos centros menores, às vezes, o médico quer fazer pesquisa, o fisioterapeuta, o nutricionista, o fono quer fazer pesquisa, mas ele não tem tempo. Então, se você tem um banco de dados nacional, essa pessoa consegue ter acesso a isso mais fácil.

É necessário integração social; ouvir as associações de pacientes. As associações de pacientes hoje, na minha visão, são os principais agentes modificadores do serviço de saúde aqui no nosso país.

É buscar os direitos sociais e também garantir os direitos sociais já existentes, com redução de burocracia. Então, hoje, para eu dar um passe livre para o meu paciente, eu preciso entrar...

(Soa a campanha.)

O SR. HAMILTON CIRNE - ... no *site* do Gov.br com a minha senha pessoal, que eu esqueço toda vez, e bloqueio. E aí eu tenho que anotar os pacientes que eu preciso, para eu levar para casa para fazer depois. Então, quantos sistemas diferentes que não se conversam a gente tem! Nós precisamos desburocratizar isso!

E precisamos ouvir, ouvir a quem precisa, porque o objetivo de a gente estar aqui não é sair bonito na foto, é o paciente, é a pessoa que precisa. É eu poder dizer para o senhor de 70 anos que ele vai poder carregar o neto dele, que ele vai andar, porque ele não vai ter fratura patológica por causa de corticoide; é dizer para a moça de 25 anos que ela pode se maquiar, que ela vai conseguir ela mesma se maquiar, que ela vai poder usar um salto alto. Isso não é pouco, isso é muito! Você poder ir trabalhar, você poder fazer sua própria maquiagem é muita coisa! Não é só uma ptose, é a vida de alguém que está ali, e a gente precisa ouvir o que cada sintoma traz de impacto e valorizar o que cada sintoma traz de impacto para a vida da pessoa.

É isso.

Muito obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Dr. Hamilton. Vocês entenderam agora por que ele é meu médico? *(Risos.)*

Obrigada, Dr. Hamilton.

O senhor falou a palavra que a gente queria muito ouvir: empatia. Ouvir com empatia, isso faz toda a diferença. O senhor me ouviu com muita empatia.

E o senhor traz também aí ouvir as associações dos pacientes. Você viu isso lá no eslaide dele, Ana Paula? Ouvir as associações dos pacientes, ouvir as famílias, ouvir quem está envolvido no dia a dia com a doença, com a dor, com o sofrimento.

E eu digo uma coisa para vocês: quando os olhos não veem, o coração não sente. É por isso que o Ministério da Saúde tinha que estar sentado aqui: para ver. Eu estou cansada de, no Brasil... Lá vou eu de novo, mas é meu papel. Eu estou cansada de, no Brasil, ver técnicos, burocratas atrás de um computador decidindo pela vida de vocês, sem interagir, sem saber de fato o que vocês estão precisando. Chega! O Brasil é feito de técnicos que não têm nenhuma empatia com o paciente, com a família, com a real necessidade. Às vezes, eu tenho vontade de pegar todos eles, colocar num barco e navegar lá no Marajó, para eles começarem a despachar lá do Marajó, para sentirem de perto.

Desculpe, mas eu posso falar, eu sou Senadora, eu tenho imunidade parlamentar. Vocês não podem, mas eu posso. *(Risos.)* E estou aproveitando que eu estou com muita dor física hoje!

Dr. Hamilton, obrigada, obrigada por sua colaboração.

Gente, nós temos a honra de ter conosco hoje a Presidente do Instituto Mara Gabrielli, e eu já conversei com a Élica e com a Ana Paula sobre a gente já ouvir a Elisabeth.

Todos vocês que estão no auditório perceberam toda a preparação que existe antes da fala da Elisabeth.

A Elisabeth vem com uma equipe, a Elisabeth tem um apoio de uma equipe. E eu quero cumprimentar todos vocês dessa equipe de apoio, esse trabalho apoiado, e a gente vai conseguir aprovar a nossa lei do trabalho apoiado - vocês sabem do que eu estou falando. A Elisabeth só vai ter condições de falar porque uma equipe de apoio está com ela, e a gente precisa falar sobre isso.

Elisabeth, é uma honra recebê-la nesta audiência, uma honra enorme! Todo mundo que acompanha o seu trabalho, que acompanha o trabalho da Mara tem grande amor e paixão por você. E obrigada por ter feito todo o sacrifício para estar aqui com a gente hoje. Não é fácil, gente, ela chegar aqui na audiência hoje. Viu, técnicos do Ministério da Saúde que estão a 100m da gente? Olhem o trabalho que a Beth teve para estar aqui com a gente hoje. E veio com muito amor, muita disposição e muita vontade de a gente mudar a história das doenças raras no país.

Com muita alegria, com muita honra, a gente vai ouvir agora Elisabeth Ribeiro, Presidente do Instituto Mara Gabrielli. Seja bem-vinda, Elisabeth!

A SRA. MARIA APARECIDA P. VALENÇA (*Fora do microfone.*) - Senadora, bom dia.

Eu sou Cida, do Instituto Mara Gabrielli, e aqui estão as nossas cartilhas que a gente distribui gratuitamente e os atendimentos, que a Elisabeth pediu para eu te entregar.

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

Depois vão ficar disponíveis todas as cartilhas, que são distribuídas gratuitamente pelo Instituto Mara Gabrielli. Todo mundo sabe o trabalho que esse instituto faz. Está aqui todo o material sobre diversas doenças, que vai ficar à disposição para quem tiver interesse.

Elisabeth, você tem... A princípio a gente fala dez minutos, mas você tem o tempo que você precisar.

Seja bem-vinda!

A SRA. ELISABETH RIBEIRO (*Fora do microfone.*) - Senhoras e senhores, bom dia.

Sou Beth Ribeiro, publicitária, empresária, Presidente do Instituto Mara Gabrielli e pessoa que vive os desafios da esclerose lateral amiotrófica.

Antes de começar, gostaria de fazer minha autodescrição. Sou uma mulher branca, tenho cabelos longos castanho-claros, olhos castanhos. Estou em uma cadeira de rodas equipada com um computador que utilizo.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Tem como a gente...? (*Pausa.*)

A SRA. ELISABETH RIBEIRO (Para expor.) - Senhoras e senhores, bom dia.

Sou Beth Ribeiro, publicitária, empresária, Presidente do Instituto Mara Gabrielli e pessoa que vive os desafios da esclerose lateral amiotrófica.

Antes de começar, gostaria de fazer minha autodescrição.

Sou uma mulher branca, tenho cabelos longos, castanho-claros, olhos castanhos. Estou em uma cadeira de rodas equipada com um computador que utilizo para me comunicar.

Minha voz atual é gerada por um sistema de rastreamento ocular, uma das maravilhas da tecnologia assistiva, que hoje me devolve a possibilidade de me expressar.

Agradeço imensamente por este convite. É uma honra estar aqui neste Plenário do Senado Federal para tratar de temas que tocam não apenas a minha história, mas a história de milhares de pessoas que vivem com doenças neurológicas raras, como a esclerose múltipla, a neuromielite óptica, a miastenia gravis e a esclerose lateral amiotrófica (ELA), que é o meu diagnóstico.

É com muita emoção que eu falo aqui hoje.

Sou filha da comunicação. A palavra sempre foi minha ferramenta de trabalho, minha linguagem com o mundo. Fundei minha produtora. Vivi intensamente a publicidade, produzi comerciais, campanhas.

Viajei, fui inquieta, fui apaixonada por tudo o que fazia. E fui apaixonada, especialmente, pelo Carnaval. Meu ano começava na avenida, no compasso da bateria, no brilho das fantasias e na vibração que só quem ama o samba entende. O Carnaval sempre foi minha forma de extravasar alegria, de celebrar a vida. A vida era cheia de movimento.

Eu também era. Caminhava de salto alto, com pressa, com fome de tudo. Até que, um dia, o salto tropeçou, o pé não respondeu e nunca mais foi o mesmo. Começou ali o que, até então, era apenas uma dúvida.

Perdi o andar firme. Depois, perdi o equilíbrio. Vieram as quedas, a insegurança, o medo de não dar conta. Em poucos meses, perdi o controle da perna; depois, da outra.

Vieram as cadeiras de rodas, os exames intermináveis, as noites sem dormir.

Por muito tempo, não sabíamos o nome do que eu tinha. Era como viver dentro de um filme em câmera lenta. Tudo caía ao meu redor, e eu não conseguia reagir.

Ouvir "você tem ELA" é como escutar uma sentença sem defesa. É ouvir que você perderá progressivamente o movimento dos braços, das mãos, da fala, da respiração. É saber que tudo vai embora, enquanto a mente permanece lúcida, ativa, viva.

A ELA é cruel. Ela tira sua autonomia. Ela te obriga a depender de outras pessoas para comer, tomar banho, para respirar. Ela silencia sua voz aos poucos. Junto com o corpo, ela tenta calar também a autoestima, os projetos, o futuro.

Lembro das vezes em que acordei e não consegui mais virar na cama sozinha. Lembro da dor de não conseguir abraçar minha filha como antes; da frustração de tentar escrever e não ter mais força para segurar uma caneta; da sensação de aprisionamento, de luto, de revolta, de desespero.

Mas é exatamente nesses momentos, nos mais sombrios, que descobrimos uma força que não sabíamos que existia.

Essa força veio de minha família e da minha filha Liz. Ela me acolheu. Ouviu-me, empurrou-me com doçura para continuar.

Veio também do meu médico, Dr. Acary Bulle, um gigante em humanidade. Foi ele quem confirmou o diagnóstico com empatia, firmeza e, acima de tudo, com esperança.

Começava ali minha virada. Fomos, eu e meu companheiro, à Coreia do Sul em busca de um tratamento experimental com células tronco. Logo após essa travessia, recebi um presente.

O convite para presidir o Instituto Mara Gabriilli. Mara, por quem tenho profunda admiração, que é um exemplo de coragem e transformação. Uma mulher que, assim como eu, conheceu os limites do corpo, mas não permitiu que eles se tornassem os limites da vida. Ao lado da querida Cida Valença, que hoje é meus braços e pernas no dia a dia, aceitei esse desafio. No Instituto encontrei propósito.

Hoje coordeno projetos como o Cadê Você?, que busca pessoas com deficiência nas periferias e comunidades do Brasil; o Próximo Passo, que impulsiona atletas com deficiência, verdadeiros heróis do cotidiano. E também criamos a cartilha LBI de mãe para mãe, que traduz de forma acessível e afetuosa os direitos da Lei Brasileira de Inclusão. Esses projetos não apenas me salvaram, eles me fizeram ressuscitar. Ter ELA é depender de um respirador para dormir, é viver com medo de uma gripe, de um engasgo, é ver sua rotina ser engolida pela doença, mas também é descobrir que a vida pulsa, mesmo nas menores frestas. É por isso que a comunicação, hoje, é minha libertação. Mesmo com o corpo imóvel, sigo me comunicando, sigo me movendo por dentro. Como disse Mara Gabriilli certa vez, minha ideia de felicidade está intimamente ligada à vontade de produzir e realizar. E é isso que eu tenho feito: realizado. Com outros tempos, com outros meios, mas com a mesma paixão.

Hoje, minha missão é fazer com que nenhuma pessoa diagnosticada com uma doença neurológica rara seja deixada para trás. Queremos políticas públicas reais, estruturadas, duradouras. Queremos dignidade, acesso, cuidado. Não queremos mais ser invisíveis. E se o corpo, hoje, não dança mais na avenida, é o espírito que samba. É o coração que desfila no compasso da luta, porque a paixão pelo Carnaval me ensinou que é possível resistir com alegria, reinventar com brilho e enfrentar a dor com criatividade. E eu termino com o lema que carrego com alegria, resistência e poesia: "Segue o baile, mesmo com todas as limitações, com todas as perdas, com todas as dores. Segue o baile, com música, com coragem, com amor, e com samba no coração, porque o carnaval continua vivo em mim, porque viver é urgente e viver com dignidade é um direito".

Muito obrigada. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Elisabeth, você não tem ideia de como meu celular explodiu agora, de como as redes sociais explodiram a nossa audiência de amor e respeito a você, e por não desistir dos outros, de não deixar ninguém para trás. É isso que a Senadora Mara faz, gente. Quem não conhece a Mara, precisa conhecer a Mara. É isso que o Instituto Mara Gabriilli faz. É isso que a Elisabeth faz. Que alegria tê-la aqui nesta audiência! E quantos desafios, Elisabeth! Você está aí, presa a um corpo, mas com uma mente extraordinária, mudando a vida de milhões de pessoas no país.

Obrigada por sua entrega, obrigada por ter vindo a esta audiência. Obrigada por mostrar para as pessoas que estão do outro lado da rua, que não tiveram a coragem de vir a esta audiência, de encarar você, de olhar nos seus olhos, de reconhecer que elas precisam fazer muito mais e que esta Casa também precisa fazer muito mais... Obrigada, Elisabeth. Obrigada.

E ninguém vai ficar para trás. Se depender desta Comissão, desta Subcomissão, de alguns membros desta Comissão, do Instituto Mara Gabrielli, da Mara, eu sei que ninguém ficará para trás, mas muitos estão ficando.

E me permita ainda, na fala da Elisabeth, fazer uma pergunta para o auditório: quantas crianças indígenas com ELA vocês conhecem?

(Intervenções fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Não conhecem? Vocês acham que nenhuma criança indígena ou nenhum indígena foi diagnosticado com ELA no Brasil? Vocês acham que a doença escolhe raça, cor, etnia ou lugar de nascimento?

Meu primeiro contato com ELA foi com uma criança indígena, o povo dela disse que era feitiço, e ela ia ser sacrificada. Vocês não conhecem, porque nós temos povos no Brasil - e algumas pessoas que me acompanham aqui sabem - que sacrificam as crianças quando são diagnosticadas, porque elas estão "amaldiçoadas". Essa menina a gente salvou - está com a gente, está com 27 anos -, mas e aquelas a que eu não consegui chegar?

Nós temos uma chácara no Gama que acolhe crianças diagnosticadas. O pajé diz que é maldição e que elas não podem viver. Vocês estão num país em que crianças são enterradas vivas - não é lenda, não é mito, não é história do passado, é ainda hoje -, porque são diagnosticadas com ELA. Esta é a nação que eu ainda tenho, gente. Mas esta é a nação que a gente vai mudar juntos, com Mara, com Elisabeth, com todos que estão nesta mesa.

E aí vocês me perguntam: "Os órgãos de política indigenista não fazem nada?". Sim, eles dizem que isso é cultura e que a gente não pode salvar essas crianças, porque é interferência cultural. É pura hipocrisia, Dr. Hamilton! É porque, se tiverem que salvar, é mais uma com quem gastar dinheiro. É tão somente isso.

Desculpa, mas eu precisava falar sobre isso. Essa é a causa de minha vida, sou mãe de uma menina indígena. Cuido delas, vou à aldeia buscá-las e, por conta disso, fui acusada, há muito tempo, Doutora, de sequestradora de criança indígena. Na verdade, eu sou uma sequestradora de famílias, porque, para salvar uma criança com ELA, nós temos que tirar a família inteira da aldeia. Então, eu faço uma espécie de sequestro.

Meus eleitores que estão no auditório, fiquem tranquilos, eu nunca sequestrei uma criança indígena - ainda! *(Risos.)*

Elisabeth, obrigada.

Nós tínhamos, como oradora também, a Maria Aparecida Valença, do instituto, mas parece que ela se dá por satisfeita.

Quer só dizer uma palavra?

A SRA. MARIA APARECIDA P. VALENÇA (Para expor.) - Bom dia. Bom dia a todos.

Senadora, muito obrigada pela oportunidade.

Eu sou a Cida Valença, trabalho com a Elisabeth e sou a gestora do Instituto Mara Gabrielli. Eu achei muito oportuno deixar somente a Beth falar do dia a dia, mas a sua fala... eu não podia deixar de também me pronunciar. O instituto tem um importante projeto que se chama Cadê Você? "Cadê você" porque vamos ao encontro das pessoas com deficiência nos territórios onde elas residem. E a gente não precisa nem ir para outro estado.

É engraçado, Ministra, pensar, né? Às vezes a pessoa não atravessa a rua para ter o cuidado, e a gente não precisa nem ir para outro estado para conhecer uma realidade.

Nesse projeto, a gente tem feito atendimento no extremo da zona Sul, lá em São Paulo. É o bairro do Marsilac, e lá a gente atende três aldeias indígenas, e a gente tem encontrado crianças com doenças raras.

Agora, não é encontrar o tratamento, buscar o diagnóstico, é nem mesmo chegar à UBS de referência. É realmente urgente que a gente faça alguma coisa. Eu só queria trazer isso porque é muito importante, muito importante a sua fala, pensar nisso. Muito obrigada pela oportunidade.

Eu peço que vocês... depois a gente vai ter um tempinho aqui fora, e a Elisabeth gosta muito de se comunicar, como ela já disse. Ela está aqui com a tecnologia e ela consegue conversar com vocês.

Muito obrigada, viu? Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, obrigada, e que viva a tecnologia! Conseguimos nos comunicar com a Beth por causa da tecnologia, que viva...

Está nos acompanhando também, de forma *online*, o General Villas Bôas e a Adriana Villas Bôas, do Instituto General Villas Bôas. Também está nos acompanhando nesta audiência.

Vamos agora ouvir a Élica Fernandes, assistente social responsável na Associação Pró-Cura da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

Bem-vinda, Élica.

A SRA. ÉLICA FERNANDES (Para expor.) - Obrigada.

Deixe-me tentar me acertar aqui. (*Pausa.*)

Então, bom dia a todos. Bom dia, queridíssima Senadora. Obrigada por ter acolhido o nosso pedido e dado essa abertura para que pudéssemos estar aqui.

Quero parabenizar todas as associações que estão aqui, que lutam pelos direitos das pessoas que estão cadastradas com vocês. Essa é uma nobre missão que a gente sabe que têm.

Eu sou Élica, sou filha de Nelson e Isabel, que me esculpiram ao longo da vida para hoje poder estar aqui. Eu agradeço a eles e a Deus por esta razão.

Então, como é mais fácil falar depois de tantas falas - porque nós vemos problemas em comum entre todas as doenças e associações, e também porque muita coisa já foi dita aqui -, então, vocês vão ver uma pequena repetição, né?

E nós viemos aqui... graças a Deus, a Senadora já nos adiantou, que não vamos sair daqui apenas dando visibilidade à causa, mas também com soluções ou com respostas. Então, isso para nós é muito importante porque é o que nós viemos buscar: respostas, solução para as nossas necessidades.

A Associação Pró-Cura da ELA nasceu em 2013 com este propósito: de atender as pessoas com a esclerose lateral amiotrófica, ajudá-las e também os seus familiares. Então, começamos com o Jorge, Cris, a Alexandra Szafir, e também José Léda, Sandra Mota - que eu não vi aqui, mas eles também fizeram parte do início dessa associação. Aqui, o Jorge Abdala, fundador, a Lina Pádua, que foi esposa de um paciente com ELA, que já faleceu, e, então, se envolveu com a causa e hoje é nossa Presidente já há algum tempo. O Rogério Salgado, cuja mãe também já faleceu com ELA e, por isso, seu envolvimento com a causa. Sylvania, nossa Diretora Administrativa - que está aqui atrás -, também tem a esclerose lateral amiotrófica. A cuidadora dela está aí para poder mostrá-la? (*Pausa.*)

Ali! A Sylvania está ali atrás delas. A Chris Abdalla, esposa do Jorge. A Dra. Alessandra Dorça, nossa Diretora Técnica, também está aqui presente e nos ajuda nesse trabalho que fazemos. O Fabio Carvalho foi o esposo da Lina e faleceu em 2023. O Guilherme Gouvêa, que é filho da Lina, também se envolveu na nossa diretoria. O Sr. Arthur, cuja esposa também teve ELA, é pai do Rogério Salgado.

Por que a Associação foi fundada? Em razão, assim como outras associações, da carência de recursos de atendimento e assistência aos pacientes e seus familiares após a confirmação do diagnóstico, que ocorre pela escassez de políticas públicas relacionadas à causa; e porque também as necessidades básicas dessas pessoas não eram e continuam não sendo atendidas suficientemente. Por exemplo, o direito de receber atendimento especializado, equipamentos necessários à sobrevida e materiais que proporcionem uma melhor qualidade de vida.

Algo aconteceu aqui. O que eu faço? Eu apertei algum botão errado. (*Pausa.*)

Obrigada!

Como o Dr. Hamilton já falou, eu vou pular essa parte, mas ressalto que, na ELA, a média de sobrevida é de três a cinco anos, podendo ser aumentada se a pessoa com ELA receber os cuidados corretos e necessários, principalmente o suporte ventilatório e cuidados corretos de equipe multidisciplinar especializada.

O papel essencial da Associação é sensibilizar e educar profissionais de saúde e a sociedade sobre a doença, o tratamento, direitos específicos da pessoa com ELA e a cidadania do paciente e família; fortalecer e empoderar o paciente e a família para que realizem mudanças na sua realidade social com o suporte de uma rede social.

A Associação jamais tem a pretensão de ocupar o lugar do Governo, mas ela atua onde existem as valas que o Governo, por enquanto, ainda deixa em aberto. Então, as famílias precisam ser protagonistas também. Nós não queremos criar dependência nas pessoas, mas, sim, auxiliá-las a mudar a sua própria realidade. Por isso, também queremos viabilizar recursos para melhorar as condições de atendimento dos pacientes e familiares e, principalmente, permitir a troca de conhecimento entre seus participantes, cooperação mútua, compartilhamento de informações e o sentimento de pertencimento a um grupo social, porque, muitas vezes, a pessoa tem aquela doença que é rara e fala: "Eu estou sozinha. Quem agora vai estar comigo?". Não! Existe o grupo que a ajuda a ter esse sentimento de que está com outras pessoas com problema em comum.

Nossos principais objetivos e objetivos estatutários são promover cuidado e acolhimento; atendimento social através da orientação e auxílio aos pacientes e famílias; capacitação para familiares, cuidadores e profissionais de saúde; informação de qualidade. Então, nós precisamos levar informação de qualidade; não é qualquer informação, mas a informação correta, com relação à esclerose lateral amiotrófica e demais doenças raras, por meio de publicações em livros, *sites*, redes sociais, palestras e simpósios. Eu distribuí aí e pedi para levarem para vocês alguns livretos nossos.

Promover a defesa de bens e direitos sociais, estimular e defender o aperfeiçoamento da legislação pertinente ao tratamento e ao cuidado da esclerose lateral amiotrófica e a formação de políticas públicas, que é o que efetiva o direito das pessoas com ELA. Sem a política pública escrita, não existe política pública e não existe o direito efetivado.

Participação em fóruns. Nós fazemos parte de vários fóruns, inclusive um virtual, que é a unificação de várias associações com ELA no Brasil. Por exemplo, a ABrELA, de São Paulo, as Arelas regionais, que fazem parte da ABrELA, o Instituto Rosely Casula, o Instituto Paulo Gontijo, a Movela, a Apela, o Instituto Mara Gabrielli, o Instituto Hemerson Casado e também o Instituto General Villas Bôas, que eu acabei não colocando aqui - e outras na América Latina e no mundo.

Nossos projetos: Acolher para Incluir, que é um atendimento presencial e à distância realizado por todo o Brasil, em todo o território nacional, por WhatsApp e telefone, para todas as pessoas que têm a esclerose lateral amiotrófica e suas famílias. O objetivo é o fortalecimento da cidadania do paciente e da sua família, promovendo caminhos para o alcance dos seus direitos e informações corretas sobre os cuidados com a esclerose lateral amiotrófica; Projeto Famílias em Ação, que é um grupo social do Facebook e que congrega pacientes, familiares, profissionais de saúde, amigos da causa e voluntários. O objetivo é promover o sentimento de pertencimento aos pacientes e familiares e a troca de conhecimento entre esses indivíduos; Projeto Comunicação Inclusiva. Como vocês viram, a Beth conseguiu e pode viver, pode trabalhar, pode fazer tudo o que ela precisa, porque ela consegue utilizar uma comunicação através do Tobii, um rastreador ocular. Então, a associação tem esses aparelhos e empresta a quem necessite. Isso significa a sobrevivência social da pessoa, a sobrevivência moral e emocional, porque sem a comunicação a pessoa se torna invisível e não consegue transmitir suas necessidades e suas ideias. O objetivo, então, desse projeto é incluir a pessoa com ELA na vida, através do empréstimo desse rastreador ocular, para que o paciente possa se comunicar e não se tornar invisível para a família e a sociedade.

(Soa a campanha.)

A SRA. ÉLICA FERNANDES - Projeto Porta a Porta: a associação empresta e envia, por correio e DHL, materiais e insumos hospitalares necessários aos cuidados do paciente, Tobii, BiPAP, ventilador de suporte à vida e assistentes de tosse, até que a pessoa obtenha esses itens através do SUS ou dos planos de saúde. Então, a associação tem todos esses aparelhos e manda emprestado para os pacientes através de contratos de empréstimo. O objetivo é promover maior tempo e qualidade de vida, fazendo chegar o mais rápido possível tudo o que eles necessitam, porque tempo é vida e significa, literalmente, vida para as pessoas com esclerose lateral amiotrófica; Projeto Ela nas Ruas: visa levar informação para fora das paredes institucionais, para que outras pessoas conheçam também a problemática da ELA, quais são os direitos e conheçam um pouco também do tratamento que existe para as pessoas.

O Projeto Café com a Família promove uma aproximação da associação às necessidades do paciente e das famílias mais vulneráveis. Através de visita domiciliar, nós vamos realizar um diagnóstico socioterritorial, identificar as maiores necessidades da família, intervir na redução de riscos e vulnerabilidade social, identificando recursos da rede de suporte social na saúde, na comunidade local, como Creas, Cras, UBSs, Crer/CER, hospitais, enfim, fortalecer vínculos e laços tanto com a família como com a comunidade, obtendo um melhor atendimento e acolhimento para as pessoas.

Esse projeto também é importante porque... As meninas já me trouxeram, inclusive, o caso, aqui em Brasília, de um rapaz que está residindo num carro. É uma família a ser trabalhada. Então, vamos ver se a gente consegue ajudá-los em alguma coisa também.

Como nós trabalhamos? Nossa diretoria é toda voluntária. Temos profissionais de saúde voluntários que ajudam na orientação de pacientes e familiares em todo o território nacional, através do meio virtual. Eles não fazem atendimentos especificamente, mas orientam nos casos daquelas pessoas que estão sem acompanhamento momentaneamente e que precisam de uma orientação urgente. Temos assistentes sociais contratadas - eu, inclusive - que atendem em todo o território nacional também; temos 37 representantes da procura, que são membros da sociedade, pacientes ou familiares, em 26 estados do país, que são nossos braços, nossos olhos e nossos corações nesses locais. Eles nos auxiliam e aproximam a realidade da família para nós; temos voluntários nos eventos. Nós sobrevivemos com doações, campanhas e eventos.

Os nossos atendimentos. Casos novos, até julho: a doença é rara, mas nós já fizemos 776 cadastros de pessoas novas que foram diagnosticadas recentemente.

(Soa a campanha.)

A SRA. ÉLICA FERNANDES - Também, ao todo, foram 4.780 atendimentos até junho, de janeiro a junho.

Principais necessidades da pessoa com ELA. Além do que vocês já viram, o que nós identificamos na associação? O medicamento riluzol é fornecido pelo SUS desde 2002, porém está com o fornecimento interrompido no Estado de São Paulo. Não sabemos o porquê, já tentamos identificar de todo o modo, mas não sabemos por que está faltando, ninguém dá resposta. Então, é assim: liga aqui, liga ali, liga ali, mas, até agora... Nós temos uma lista de espera enorme de pessoas aguardando o recebimento da medicação. Por quê? Não sei. Parece-me que existe verba para isso. Ele já é aprovado.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. *Fora do microfone.*) - É caro esse remédio?

A SRA. ÉLICA FERNANDES - Ele é R\$1,2 mil, R\$1,3 mil, mas é fornecido pelo SUS, não deveria faltar. E tem interrupção do seu fornecimento várias vezes.

Bom, ventilador mecânico binível (BiPAP). Agora ele é também regulamentado em todo o território nacional, mas, às vezes, acontece de a pessoa ter que judicializar. Então, não deveria acontecer - é o que o Dr. Hamilton falou -, mas ainda ocorre.

Ventilador de suporte à vida e assistente de tosse. Nós precisamos que sejam incluídos na portaria da ventilação não invasiva ou que haja a criação de uma portaria específica. Não sabemos qual é a melhor solução, mas sabemos que é necessária uma regulamentação para que haja, sim, a efetivação do direito do fornecimento para quem necessite.

E o Tobii, que é esse rastreador ocular, para o qual também precisamos de regulamentação. Ele já está previsto na LBI, mas não tem o nome lá, não está escrito "aparelho tal". Isso facilita muito para que a pessoa, quando necessitar e for pedir na Secretaria de Saúde, no seu plano, onde for, também possa receber.

Cadeiras de rodas: nós precisamos de agilidade no fornecimento. Por quê? O médico prescreve uma adaptação para a cadeira daquele paciente, e ele vai receber a cadeira daqui a seis meses, um ano. Aí já era, ele tem outras deficiências ou ele já faleceu. Então, a cadeira já não serve para mais nada.

Equipe multidisciplinar especializada: todos nós estamos de acordo de que isso é necessário.

Priorização no agendamento da realização de gastrostomia no tempo bom para o paciente. Por quê? É de um a dois meses após a prescrição do médico, no máximo. Se isso ocorrer depois, o paciente vai ter um risco muito grande de vida para realizar esse procedimento. E aí, lá em São Paulo, pelo menos na nossa realidade, e em outros locais que nós sabemos no Brasil, a demora para o agendamento é muito grande, porque é via regulação. Então, passa-se muito disso, e muitos pacientes têm o seu tempo de vida encurtado por conta dessas questões.

Dieta enteral fornecida na quantidade suficiente, e não inferior: se o médico prescreveu 30 litros no mês, não é possível que ele receba 15 litros no mês - isso acontece com muita frequência - e, nos outros 15 dias, ele ficar sem se alimentar.

Ampliação do Programa Melhor em Casa para que a pessoa tenha acesso à equipe multidisciplinar e ao tratamento e cuidado necessários...

(Soa a campanha.)

A SRA. ÉLICA FERNANDES - ... na sua casa.

Agilidade para a concessão da aposentadoria ou do Loas, evidentemente para que ele tenha tempo de receber ainda em vida esse benefício.

E, principalmente, estão chegando medicações aqui no Brasil que vão buscar a aprovação da Conitec, e nós precisamos que esses novos tratamentos sejam aprovados. Por quê? Nós temos o Riluzol, que é o único que existe, lançado em 1998. Foi relatado o primeiro caso da doença aqui no Brasil em 1909, pelo Dr. Cypriano de Freitas, e, até o momento, o que se tem é o Riluzol, não temos mais nada.

E é isso. Precisamos de caminhos.

Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Élica. Obrigada e sucesso ao trabalho da associação. Parabéns!

Eu quero registrar também que está no auditório a Associação Brasileira de Miastenia (Abrami), está conosco também a Associação Mineira de Miastenia (Ammi), e o Instituto de Fisioterapia Avançada (IFA). Obrigada por estarem de forma presencial, e há muitas instituições participando de forma *online*.

Antes de a gente ouvir a nossa última expositora - e aí a gente vai devolver a palavra para vocês fazerem considerações finais e agradecimentos -, o Bruno, do Ceará, pergunta: "Como o Governo vai garantir acesso contínuo e sem interrupções a medicamentos de alto custo para pacientes com doenças raras no SUS?"

Não sei, Bruno, porque o Governo não veio para a audiência.

Stephanie, de São Paulo, pergunta - eu vou mandar a pergunta para eles, tá, Bruno? -: "Há planos para criar centros de referência regionais que evitem deslocamentos longos e desgastantes para tratamento?"

Klauber, de Minas Gerais, pergunta: "Os profissionais da atenção primária estão aptos a lidar com essas doenças?" - foi o que o senhor falou de especialistas, não é?;

Leonardo, de São Paulo: "[...] [Há planos] para treinar a atenção primária [de novo] a reconhecer cedo os sinais dessas doenças e evitar atraso no diagnóstico?";

Laura, de Goiás: "Como integrar apoio psicológico e profissional [ao] [...] tratamento [...], garantindo que pacientes vivam com propósito e dignidade?"

Observem que são de vários estados.

Esses aqui já são comentários

Brenda, de Rondônia: "Precisamos de políticas públicas efetivas que garantam tratamento, suporte e dignidade [...] [a] quem vive com essas condições."

Lauro, do Rio Grande do Sul: "A ELA é terrível para os envolvidos e para as finanças. [É] importante desenvolver pesquisas, pois [a] ciência sabe pouco."

Francyanne, do Acre "É urgente reconhecer o sofrimento invisível [...] [de] adultos com doenças raras. O impacto emocional, físico e financeiro é devastador."

Edson, do Rio de Janeiro: "Deveria haver [...] política pública de desburocratização e facilitação ao acesso[...] [ao] tratamento dessas doenças pelo SUS."

Emanuele, de Pernambuco: "Como o governo está organizando a rastreabilidade precoce dessas doenças e como estão sendo feitas as campanhas de conscientização?"

Caio, de Sergipe: "De que forma o SUS pode contribuir para reduzir os impactos vivenciados por adultos diagnosticados com ELA, EM, NO e [...] [com miastenia gravis]?"

André, do Amazonas: "Como posso identificar os primeiros indícios e sintomas dessas doenças nas primeiras fases da vida de [um] ser humano?"

Peço que, na volta à palavra, os senhores doutores digam os primeiros sinais.

Pedro, Bahia: "O Ministério da Saúde pretende incluir campanhas educativas nas mídias públicas para alertar sobre os sintomas iniciais?"

Não sei, Pedro. O Ministério da Saúde não veio na audiência.

Cecília, da Bahia: "É preciso garantir acesso ao serviço de fonoaudiologia para estes pacientes. Qualidade de vida, autonomia, [...] e segurança!"

Isaque, do DF: "O impacto de doenças raras vai além do corpo. A luta pela dignidade, saúde mental e inclusão social é diária e precisa de nosso apoio."

São os comentários que chegam. Gente, muitas perguntas chegaram antes da audiência e estão chegando agora ao longo da audiência. Eu só fiz o registro de algumas, citando os estados para os senhores verem o tamanho da audiência desta nossa audiência pública. Nós estamos na TV Senado, nós estamos pelo YouTube, por vários canais, e algumas instituições estão transmitindo para seus associados. Então, o sucesso da audiência mostra o interesse da sociedade, o que requer de nós, autoridades, mais cuidado e atendimento das expectativas da sociedade.

Nós vamos ouvir, por último, Ana Paula Morais da Silva, que nos procurou e provocou muito para que esta audiência acontecesse.

Ana Paula, dez minutos, e a gente vai para o final, ouvindo as considerações finais. *(Pausa.)*

Temos mais dois convidados presentes, Marcela e Gustavo. Desculpem-me, pois não trouxeram seus nomes para a mesa.

Ana Paula, com a palavra.

A SRA. ANA PAULA MORAIS DA SILVA (Para expor.) - Bom dia a todos!

Eu quero começar agradecendo à Senadora, porque realmente eu peguei muito no pé dela e da sua equipe. Então, agradeço à Senadora e à sua equipe por nos ter dado este espaço de fala.

Quando eu fiz a provocação, eu a fiz no sentido de precisamos falar dos raros adultos, precisamos falar do paciente que teve uma vida dita normal até um ponto e depois teve a sua vida devastada por um diagnóstico, por falta de apoio, por medo, por angústia, pelo luto que o diagnóstico traz. E falo isso por experiência própria.

Eu fui diagnosticada com esclerose múltipla aos 33 anos, no auge da minha vida, terminando a minha faculdade, morando sozinha, fazendo tudo aquilo que eu sonhava em fazer até aquele ponto e com tantos outros sonhos pela frente.

Quando a gente solicitou essa audiência, a gente solicitou para o mês de maio, porque eu queria muito participar antes de o neném nascer - eu estava gestante no momento. Acabou que não conseguimos realizar, ia ficar para junho, e eu falo que tudo tem um tempo debaixo do céu, porque a gente aprende isso. E aconteceu agora neste mês de agosto e, por coincidência, no dia 11 de agosto, que é uma data superimportante para mim: estou completando hoje 41 anos. (*Palmas.*)

Falo isso com muito orgulho porque o meu diagnóstico levou 25 anos para sair. Eu tive os primeiros sintomas da esclerose aos oito anos de idade. Eu tive uma vida inteira de diagnósticos errados. E, por isso, quando eu recebi o diagnóstico certo, eu chorava e as pessoas falavam: "Parece que você chora de alívio". "Sim, eu choro de alívio porque agora eu sei o nome daquele ser com quem eu tenho que lutar."

A partir dali, poucos meses depois do meu diagnóstico, nasceu a Apemigos (Associação de Pessoas com Esclerose Múltipla); agora, nós alteramos e virou Associação de Pessoas com Esclerose Múltipla e Doenças Raras, porque nós passamos a ser procurados por outros grupos e, como paciente, eu não podia deixar de atender a essas pessoas porque eu sei na pele o que é lutar pela vida todos os dias.

A Senadora falou que está com dor hoje, e eu super te entendo, Senadora, porque, desde os meus oito anos de idade, eu sinto dor todos os dias, 24 horas por dia, e eu aprendi a viver com ela. E, nos dias em que as dores estão mais intensas, eu já chego para as pessoas falando: "Desculpe, hoje eu estou de mau humor. Se eu fosse você, eu não falaria comigo", porque é esse o nível da dor que a gente chega a sentir.

Mas a dor maior que a gente sente... E eu falo em nome dos pacientes. Eu poderia falar do trabalho da associação, mas isso eu deixei já para o pessoal da ELA, porque o trabalho é muito parecido, as associações lutam todas pela mesma coisa: a dignidade para o paciente, porque isso é tirado da gente a partir do momento em que a gente recebe o diagnóstico. Você deixa de ser visto como um ser humano e passa a ser visto como um número. A sua vida deixa de ter valor e passa a ter números: quanto custa a vida da Ana Paula hoje? Hoje a vida da Ana Paula custa uma média de R\$80 mil a cada seis meses, que é o preço do meu medicamento. Ela custa o preço da minha fisioterapia, ela custa o preço da psiquiatra, da psicóloga que vai me acompanhar. Porque, a partir do momento em que a gente recebe o diagnóstico de uma doença grave, que não tem cura, ainda mais se ela for rara, a gente deixa de ser uma pessoa e passa a ser um custo para o Estado.

Nós somos jovens. A maioria das doenças que aqui foram apresentadas surgem na melhor fase da nossa vida, na época em que a gente está produzindo mais. E a gente quer continuar produzindo, a gente quer continuar sendo um ser humano que agrega valor à sociedade, mas, infelizmente, muitos deixam de agregar esse valor dito porque não conseguem mais produzir e não conseguem produzir porque não têm acesso ao tratamento, não têm acesso ao medicamento.

Como a Dra. Fernanda comentou, eu fiquei dois anos sem tratamento. Foi judicializado, eu ganhei na Justiça: eu fiz dois anos de tratamento e fiquei dois anos sem. Nos dois anos em que eu fiz tratamento, foi a primeira vez, desde o meu diagnóstico, que a doença se estabilizou; nos dois anos em que eu fiquei sem tratamento, a doença voltou a evoluir, porque eu estou hoje na forma que nós chamamos de forma progressiva: não preciso de surtos para ter uma piora.

Agora, eu voltei novamente ao tratamento. Nessa volta, inesperadamente o Max resolveu vir a este planeta, que é o meu bebezinho, que completou dois meses agora esta semana. Era um sonho ser mãe, do qual por muito tempo eu abri mão, porque eu achava que não ia dar conta, porque a doença estava evoluindo, porque a doença estava tirando de mim os meus sonhos, e é isso o que a gente busca.

A gente não tem que abrir mão de nada porque foi diagnosticado. Desde que a gente tenha acesso ao tratamento, tenha acesso aos exames, tenha acesso a uma equipe digna, uma equipe multidisciplinar, que, como o Dr. Hamilton mesmo disse, nos ouça, olhe para a gente como seres humanos, como você olharia para o seu filho, como você olharia para o seu esposo, para a sua esposa, como você olharia para o seu pai, para a sua mãe; que olhe para a gente na hora da consulta e escute até mesmo aquilo que a gente não consegue falar, porque muitas vezes, a gente chega ali a uma consulta tão rápida, principalmente... Eu faço tratamento no SUS, eu sou uma defensora do SUS. O meu médico é maravilhoso, mas, às vezes, ele tem 60 pessoas para atender num dia. Você acha que ele vai conseguir me ouvir direito? Ele até tenta. Ele se esforça.

O Dr. Hamilton é do SUS, ele sabe do que eu estou falando. Então é muito difícil, muitas vezes, até para o profissional fazer esse acolhimento. Mas a gente pede: olhem para o ser humano, não para a doença.

Por isso que, quando a gente fundou a associação, a gente fez questão que fosse o nome "pessoas" e não "portadores". Porque portar, eu porto um livro e eu o largo a hora que eu quiser. A doença infelizmente vai me acompanhar até o meu último dia de vida.

E como vai ser esse último dia de vida depende de decisões que não são minhas. Depende de decisões de pessoas que estão aqui em cima. Eu sempre brinco, Senadora, que o poder público tem a caneta, e nós temos o papel. E a gente precisa juntar os dois.

Então hoje eu falo sempre com uma fala muito dura, às vezes, para quem não entende ou para quem não vive com a doença. Mas você ter, todos os dias, que programar o seu dia de acordo com como você acordou é muito difícil. Muitas vezes, a gente sai do mercado de trabalho exatamente porque o patrão não vai entender se eu ligar para ele hoje e falar, "olha, eu não acordei bem e eu não consigo atendimento na UBS, eu não consigo atendimento na UPA". Ou como já aconteceu comigo, chegar à UPA, e o médico olhar para mim e falar, "Ana Paula, eu não sei o que fazer. Eu tenho que te encaminhar para o Base, mas o Base disse que está lotado, não pode te receber." O Hospital de Base de Brasília. A gente não está falando de uma cidadezinha lá no interior do Nordeste, ou lá... Enfim, a gente está falando da capital nacional.

E aí, como é que eu explico isso para o meu patrão? "Não, eu não consigo ir trabalhar, porque eu não consegui o atendimento para tomar um medicamento para controlar a minha dor hoje". Como sequela da esclerose, eu tenho neuralgia do trigêmeo. Fizemos uma reunião sobre a neuralgia, que é chamada de dor do suicídio. Como explicar isso para quem não tem essa dor? Como explicar as dores de um diagnóstico que limita, sim, mas que não me incapacita totalmente? Eu ainda quero continuar no mercado de trabalho; eu ainda quero ter o sonho de ser mãe, poder realizá-lo - não no susto, igual foi no meu caso - e poder ser uma boa mãe. Por que não? Eu quero o direito de continuar sendo humana, de continuar tendo medos, de continuar tendo sonhos e, principalmente, de ter a condição de superar tudo isso e ter uma vida melhor e digna a cada dia.

Então, Senadora, mais uma vez, muito obrigada por nos ouvir. Hoje eu falo não em nome de uma associação, mas em nome dos pacientes, que, muitas vezes, não são ouvidos, são negligenciados, que muitas vezes, são tidos como dramáticos, como vitimistas. Muito pelo contrário, a gente luta todos os dias contra o incapacitismo. A gente não quer ser visto como coitadinho. A gente quer que entendam que a gente tem dores e limitações. Respeitem isso e nos tratem como humanos. É só isso que a gente pede.

A gente pede ao Ministério da Saúde que entenda que, quando o medicamento falta, a nossa vida está em jogo. A gente não está brincando de estar doente. Eu não estou falando de uma unha encravada, que eu vou na podóloga e resolvo. A gente está falando de doenças graves, de doenças limitantes, de doenças que podem ceifar as nossas vidas ainda jovens se não tratadas da maneira correta.

Então é isto que a gente pede, mais uma vez...

(Soa a campanha.)

A SRA. ANA PAULA MORAIS DA SILVA - Eu vou repetir quantas vezes forem necessárias: nós somos humanos e queremos ser tratados como tal.

Obrigada pela participação de todos que estão aqui. Eu fiquei muito feliz de ver esta sala cheia, muito feliz de ver tantos pacientes. A minha galera está ali, de laranjinha, porque é o mês de conscientização da esclerose múltipla, é o nosso Agosto Laranja. Então, muito obrigada a vocês que saíram da casa de vocês numa segunda-feira, pegaram esse trânsito terrível de Brasília e estão aqui. É por nós, porque, como as pessoas com deficiência sempre falam: "Nada para nós sem nós". O paciente precisa ocupar o lugar que é dele.

Quando eu chego a alguma audiência, a alguma sessão em que eu vejo que não tem um paciente na mesa, eu vou embora, porque eu não estou sendo representada ali. E, quando eu falo de ter o paciente na mesa, não é para ficar fazendo drama, não; é para falar, é para mostrar que nós existimos e que nós temos voz.

Então, muito obrigada a todos. *(Palmas.)*

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

A gente queria tanto esta audiência antes, mas eu vou contar um segredo para vocês: a gente esperou o Max nascer. *(Risos.)*

Depois o Max vem para a mesa, a gente vai terminar a audiência com o Max na mesa.

Quero registrar também a presença de Beatriz Rios Ferreira, Diretora de pessoas com doenças raras e autismo da Rede Internacional de Excelência Jurídica. Bem-vinda, Doutora.

Vamos ouvir agora... Quando a gente começou a primeira mesa, não tinham me trazido o nome dos dois que chegaram logo em seguida.

Vamos ouvir agora, com muita alegria, o Gustavo Almeida Aires. O Gustavo é Presidente de Honra do Instituto Odilon Aires de Doenças Raras.

Na sequência, a Dra. Marcela Borges Mustefaga. Falei certo? Ela é psicóloga clínica. Dra. Marcela, eu vou passar a sua palavra, depois, com uma pergunta: a paciente com ELA tem o direito de ser mãe, de realizar o sonho de ser mãe? Eu acho que a nossa querida Ana Paula trouxe aqui os preconceitos: "Você é doente. Ter filho para quê? Quem vai cuidar e por que ter esse filho?". Então, eu acho que ela trouxe um outro aspecto da área da humanização do paciente.

Vamos ouvir o Gustavo Almeida. Seja bem-vindo, obrigado por ter aceitado o convite.

O SR. GUSTAVO ALMEIDA AIRES (Para expor.) - Bom dia, Senadora. Bom dia a todos os membros. Parabéns pela iniciativa. Fico feliz.

Eu até falei com a Ana Paula, que é uma grande amiga. Eu falei: "Ana, mas eu vou lá falar o quê? Eu não sei, sou apenas um filho de paciente", e confesso que fiquei muito emocionado.

Chegou a paciente Elisabeth e aí veio um filme todinho na minha cabeça sobre a questão do meu pai. Meu pai foi o Odilon Aires. Ele teve ELA, e, quando a doença chegou... O Dr. Hamilton colocou uma coisa que é muito importante: o cuidado também da família. Às vezes, foca-se muito no paciente, mas a família também, se não se cuidar, adoce junto e prejudica o paciente.

No início da doença do meu pai foi tudo muito novo. A gente não sabia nem o que era doença rara, e muito menos a ELA. E aí, como qualquer pessoa, nós já fomos para o Google pesquisar sobre tudo, e foi a pior coisa que nós fizemos. Foi um luto em que a gente pensou que era o fim de tudo, mas nosso pai nos ensinou o contrário: ele lutou, lutou muito bem e mostrou que aquilo ali era uma limitação e não uma sentença de morte.

Meu pai era servidor público federal, nós temos um bom plano de saúde, mas passamos pela dificuldade de se ter um diagnóstico, Senadora. No início dos sintomas do meu pai, chegou-se a cogitar que era um problema de coluna. Ele passou por vários médicos, foi indicado a fazer pilates, um monte de situações, e aquilo ali progrediu a sua doença, ao ponto de se chegar e falar que tinha necessidade de se operar a coluna.

Aí foi quando a gente falou: "Não, tem alguma coisa errada". Fomos a um médico amigo que falou: "Olha, procura outra cidade, vai para Goiânia", e aí começou a nossa peregrinação. Nós fomos para Goiânia, lá colocaram um anjo na nossa vida, que foi o Dr. Acary, e foi com o Dr. Acary que a gente começou a entender o que seria a ELA. Foi assim por sete anos, esperando uma melhora, ou uma situação de uma luz.

Meu pai, nesse período todo, Senadora, nos ensinou justamente a não perder a fé e justamente a sempre esperar o melhor. Passamos por um problema em que a família toda, como eu disse, começou a adoecer. Foi quando nós também fomos buscar um cuidado psicológico, porque aquilo ali estava afetando a doença do meu pai.

Então, essa foi uma luta em que meu pai, mesmo com as suas limitações, igual a paciente Elisabeth, veio por diversas vezes aqui no Congresso. Como ele era político, e tinha, sim, amigos aqui no Congresso, nós fomos bater de porta em porta para buscar, porque ele falava muito isto: "Se para mim que tenho um plano de saúde está difícil, imagine para aquele paciente que depende do serviço público de saúde".

Infelizmente, citando a palavra da senhora, alguns aqui entenderam que era muito caro ou que eram poucos. Assim, é muito triste ver que o sistema público, o Governo não enxerga os pacientes e as famílias da forma que seja. Eu acho que não são números, são vidas ali. A Ana fala muito sobre essa questão, a gente debate muito sobre isto: ainda que fosse apenas uma vida, é uma vida que precisa ser cuidada.

Então, foi assim que a família se reuniu e criou, justamente para que a gente possa aprender com as associações, com os pacientes, para que a gente possa buscar, de fato, políticas públicas. E ações como essa da senhora enaltecem muito e entusiasma a todos nós a mostrar que estamos no caminho certo e que nós vamos conseguir. Eu tenho fé que a gente vai conseguir, sim, dar uma dignidade a esses pacientes.

Então, assim, obrigado mesmo, Ana, pelo convite à Senadora. Ao ver a paciente, o relato da paciente Elisabeth, com aquilo ali, passou um filme na cabeça. E aquilo ali nos mostra e deixa mais esperançosos, porque, às vezes, a gente para e reclama demais da vida, reclama, às vezes, se pega engarrafamento, se tem algum problema, a gente reclama; mas a gente reclama à toa, porque tem coisas muito maiores para a gente lutar e vencer no dia a dia.

Então, obrigado a todos.

Parabéns, Senadora, e obrigado pela palavra.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Gustavo, por compartilhar conosco o trabalho e as angústias de vocês também.

Deixe-me só lhe dizer uma coisa, Gustavo: ainda vejo regiões se sentindo muito distantes do Parlamento. E deixe-me lhe dizer outra: as instituições estão aqui. Quem manda aqui são vocês e vocês não precisam ter dedos nem receios de cobrar o que tem que ser cobrado. E se possível - eu vou falar um termo bem ruizinho, eu ia falar "mete o pé", mas fica muito agressivo - façam-se presente nos gabinetes.

Dr. Hamilton, depois da Marcela, eu vou devolver a palavra para os oradores, por dois, três minutos, para agradecimentos finais. Mas muito do que vocês falaram passa por orçamento público. Beth, é dinheiro. Sem dinheiro não tem tecnologia, não tem tratamento, não tem remédio, não tem pesquisa. E quem faz o orçamento público? Esta Comissão. Quem elabora o orçamento? Eu. Mas se eu não sou provocada, eu não faço.

Então, eu queria muito que as instituições subissem um pouco o nível de atuação. Vocês deram *show* nos últimos anos em políticas públicas, em gritar por dignidade e projetos de lei. Mas eu queria que vocês subissem um pouco o nível de luta para Orçamento da União. Só. Está sendo escrita a LDO, que, por vergonha nossa, nós não aprovamos antes de julho. Até teve recesso nesta Casa sem aprovar a LDO, Elisabeth. Vergonha! Mas ela vai ser aprovada agora. Quais são as emendas da Lei de Diretrizes Orçamentárias que vocês trouxeram para a gente apresentar lá?

Depois da LDO, vem a LOA (Lei Orçamentária Anual). É aí que a gente vai falar de valores. Quais as emendas que vocês estão pedindo para esta Comissão? Vocês podem pedir emendas a esta Comissão, à Comissão de Direitos Humanos, à Comissão de Educação, a várias Comissões, porque o tema não é só saúde. O tema é pesquisa e a gente pode apresentar uma emenda para pesquisa, por exemplo, na Comissão de Ciência e Tecnologia aqui desta Casa, para esta Casa apresentar uma emenda só para pesquisa, para uma dessas, o.k.? Todas as doenças precisam ser contempladas.

Eu só quero falar com as instituições que estão aqui diretamente ligadas às doenças que nós estamos discutindo. Que emendas de valor e de texto ao Orçamento da União vocês vão me trazer para esta Comissão, a CAS?

Deixe-me dizer-lhes uma coisa: quem fala mais alto leva. Eu vou falar uma coisa aqui de forma genérica. Não entendam que é uma crítica a um ou a outro colega. Mas a gente viu aí os jornais falando de emendas de R\$70 milhões para joguinho *online*. Vocês ouviram ou não falar sobre isso? Ouviram. Tá, eu não estou criticando os colegas. Mas imaginem vocês com R\$70 milhões para uma pesquisa, Doutor, para remédio, Doutora, para cadeira de roda, e você falou aqui que demora muito tempo para chegar uma cadeira de roda? Então eu quero falar para vocês: não se sintam distantes do Parlamento. Esta é a Casa de vocês e especificamente esta é a Comissão de vocês.

Eu quero fazer essa provocação às instituições, para a gente trabalhar de uma forma mais técnica daqui para a frente, influenciando na construção do Orçamento da União. Na legislação vocês estão influenciando bacana. Tem muita coisa ainda para avançar. Por exemplo: só se consegue aposentadoria quem tem ELA depois que tem uma sequela? Só se consegue o BPC, Elisabeth, quem apresenta uma primeira sequela? O diagnóstico já não daria? Então a gente tem algumas coisas para mudar na legislação também. Mas eu quero desafiá-los a ir para um patamar um pouquinho maior: a construção do Orçamento da União.

Vamos ouvir agora a Dra. Marcela Borges, a nossa última expositora, e, depois, os presentes vão ter três minutos para agradecimentos e considerações finais.

A SRA. MARCELA BORGES MUSTEFAGA (Para expor.) - Bom dia a todos.

Eu estou um pouquinho rouca e peço desculpas, mas vou falar de uma forma até muito rápida, porque tanto eu quanto a Ana Paula temos quem espera por nós. Então, eu sei que seu bebezinho está lá e o meu está na casa da minha mãe.

Vou fazer minha audiodescrição muito rapidamente para as pessoas que estão nos assistindo e não enxergam. Eu sou uma mulher branca, tenho cabelos cacheados e castanhos, estou usando uma blusa branca e tenho aqui comigo um símbolo de um lacinho verde, porque eu também sou uma pessoa com uma doença rara: eu tenho neuromielite óptica, além de psicóloga clínica, de mãe, de filha, de irmã; os nossos papéis se misturam aqui.

Eu confesso que eu fiquei muito feliz, porque todas as falas trouxeram sentimentos e percepções. Enquanto psicóloga clínica, isso é muito bom de ouvir, porque a gente não está falando mais só do lado técnico, que, durante anos, foi só o que foi batido, a gente agora fala de pessoas.

E aí eu queria trazer aqui uma frase que fala um pouquinho disso tudo: "Arranca metade do meu corpo, do meu coração, dos meus sonhos. Tira um pedaço de mim, qualquer coisa que me desfça. Me recria, porque eu não suporto mais pertencer a tudo, mas não caber em lugar algum". Essa é uma frase de José Saramago, e eu acho que ela define muito bem como as pessoas com doenças raras se sentem.

A gente está falando aqui principalmente do adulto com doença rara. Como a Ana Paula disse, a gente tinha uma história. A gente perde o nosso eu saudável quando a gente recebe o diagnóstico porque, enquanto vêm os primeiros sintomas, a gente está ali tentando entender esse mundo e não consegue. Essa ruptura, essa perda desse eu existencial, que antes era bom, era saudável, tinha uma história, tinha uma vida: como eu faço agora? O que vem para mim agora? A gente está falando de sentimentos como medo, como raiva, como dores não só físicas, mas dores emocionais. O impacto emocional é profundo, gente.

Eu vou falar aqui para vocês de pequenos dados. Eu não sei se vocês têm noção, mas as pessoas com doenças raras, crônicas, degenerativas têm uma probabilidade muito maior à depressão e à ansiedade. E aí eu vou trazer pequenos dados: enquanto na população geral que, provavelmente, venha a ter um quadro depressivo é 20% mais ou menos, para pessoas com doença rara é 31,2% a mais de probabilidade; em questão de transtornos de ansiedade, enquanto na população normal, na população geral tem 30%, na população com doença rara tem 42% a mais de probabilidade de desenvolver um transtorno de ansiedade. A gente está falando também de distúrbios de sono, a gente está falando de alterações de humor, a gente está falando de história de pessoas, e isso é muito sério, é muito triste.

A gente vê que o sofrimento psíquico é gradual porque, quando a pessoa recebe o diagnóstico, é aquela primeira bomba, e aí eu vou tentar entender o que está acontecendo comigo, eu vou tentar entender de que medicação eu preciso, eu vou tentar entender como vou correr atrás de tudo isso.

Então, o contexto não é favorável. A gente sabe de judicializações, a gente sabe da falta do acesso especializado, daquelas medicações, daquele sistema que não está preparado para receber a gente. E aí a gente está falando, por trás de tudo, de sentimentos de solidão, de incapacidade, de inabilidades, de limites que foram colocados para a gente e que a gente tem que se recriar a todo instante.

Diante desse sofrimento psíquico intenso, a gente está falando de recomeços. E eu olhei aqui a sala hoje cheia de pessoas que eu fico muito feliz de conhecer, de ter proximidade, de ter amizade, de saber que a gente recomeça junto, mas, para uma psicóloga estar falando isso, eu passei por vários processos meus também, por depressão, por ansiedade, até entender que, de todos esses questionamentos que toda pessoa com doença rara faz: "Por que comigo? Por que não comigo?", nada me torna diferente de ninguém aqui, mas eu carrego uma condição que me faz diferente, sim. A gente escuta a torto e a direito: "Ah, um diagnóstico não me define". Define. Define porque eu sei o que me molda, eu sei o que eu carrego e eu sei a luta que eu tenho. Então, em parte, sim, ele não é o meu primeiro nome, mas eu não tenho como falar de Marcela sem falar de neuromielite óptica, eu não tenho como sem falar de eu ser uma deficiente visual depois da NMO; eu não tenho como falar da luta que foi ter o meu filho com o diagnóstico de uma doença rara. Eu brinco com a Ana Paula: como é difícil ser uma mãe rara, porque tem dias que a fadiga aperta e a gente não tem como falar assim: "Não, eu vou me deitar um pouquinho", porque eu tenho uma outra vida esperando por mim. A gente não tem mais isso, né, Ana? A gente não faz mais uso disso.

Aqui fica o meu pedido ao poder público como um todo de olhar para saúde mental das pessoas com doenças raras. A gente precisa, sim, de atendimento especializado, e eu falo a gente porque eu estou nessa. Conseguir uma consulta psicológica pelo SUS é extremamente difícil. Eu não sei nem o número da fila, gente, eu desisti de saber.

Eu gostaria só de falar, para terminar mesmo, não quero me alongar justamente por isso, nós temos os nossos bebês: investir na causa das doenças raras é investir em humanidade, é principalmente garantir a dignidade para quem já enfrenta o impossível todos os dias.

Eu agradeço a oportunidade, Senadora.

Muito obrigada por estar com a gente nessa causa. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Dra. Marcela. Só faltou a senhora dizer: casamentos destruídos pela falta da compreensão do outro ou da outra. Só faltou a senhora falar das mães abandonadas, sozinhas com suas crianças após o diagnóstico. É muito além de um diagnóstico, é muito além da dor, é muito além da doença. Muito, muito interessante e necessária a sua participação nesta audiência. Que Deus a abençoe.

Nós estamos indo para o encerramento. Nós vamos ouvir agora por dois, três minutos, para agradecimentos finais e alguma consideração, a Dra. Eloara Campos, que está ainda *online*.

Obrigada por ter ficado conectada, doutora. Para agradecimentos finais, suas palavras finais... E quero dizer o seguinte, Dra. Eloara, se tiver alguma coisa, que a senhora entenda o seguinte, é isso que o Senado tem que fazer hoje: mande para nós, nos procure, telefone, pegue o meu telefone celular ou o da Mara. Às vezes vocês têm uma percepção que nós não temos. Porque, nesta mesa aqui, a gente se perde com tantos temas e assuntos, e todos são importantes e urgentes, todos; mas não nos deixe, Dra. Eloara, não nos deixe sair do prumo, nos mantenha no trilho com relação a esses temas.

Então, observou uma falta na legislação aqui - para todos vocês -, fale conosco, somos nós que consertamos a legislação. Então, a partir de agora, mantenha este canal aberto com a Comissão e com toda a nossa equipe.

Dois a três minutos para a senhora, para gente encerrar.

A SRA. ELOARA CAMPOS (Para expor. *Por videoconferência.*) - Obrigada, Exma. Senadora Damares.

De novo, gostaria de agradecer ao convite muito gentil da Senadora Mara Gabrilli, por poder trazer aqui a voz dos pacientes com encefalomielite miálgica.

Se vocês observaram a fala dos outros colegas e das pessoas portadoras das doenças que foram ditas aqui nesta plenária, todos têm um sintoma em comum, que é a fadiga crônica, em situações totalmente diferentes. Muitos pacientes vão passar por esse diagnóstico, vão ter que excluir esses diagnósticos raros até a gente também poder falar sobre o diagnóstico de encefalomielite miálgica. Então, é um conjunto muito grande de avaliações para que cada um desses pacientes tenha um diagnóstico correto.

Eu gostaria de agradecer, Senadora, que nós, no ano passado, já tivemos uma reunião inicial com o Ministério da Saúde, propondo um centro de referência especializado na Universidade Federal de São Paulo, por mim e pelo Prof. Rudolf, e esse ofício ainda não caminhou, nós ainda precisamos que o...

(Intervenção fora do microfone.)

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

A SRA. ELOARA CAMPOS (*Por videoconferência.*) - Desculpa, achei que a senhora tinha pedido que eu parasse.

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

A SRA. ELOARA CAMPOS (*Por videoconferência.*) - Ano passado, nós tivemos uma reunião com o Ministério da Saúde, enviamos uma proposta para iniciar um centro especializado, um centro de referência que pudesse, então, preparar demais centros, tanto nas AMEs quanto nas UBSSs, para reconhecimento dessa doença, e nós ainda não tivemos uma devolutiva do Ministério da Saúde, para que a gente possa continuar essa implementação desse centro especializado com equipe multiprofissional dentro da universidade.

Então, eu gostaria de agradecer por esta oportunidade e dizer que esses pacientes com síndromes pós-virais estão aí, não estão sendo valorizados, não estão sendo ouvidos, e nós, como comunidade médica, precisamos ter empatia, escuta ativa, conseguir fazer um diagnóstico adequado e não encaminhar somente para a psiquiatria. Como os demais colegas e portadores que estavam aqui, é muito difícil os pacientes não terem um problema emocional, ansiedade ou depressão, por um diagnóstico não feito, por passar tantas vezes em médicos e não ter um diagnóstico, estarem sofrendo, sem conseguir trabalhar ou sem ter oportunidade de estarem com as suas famílias. Então nós, como comunidade médica, junto com o Senado, com os demais políticos, temos que lutar por políticas públicas e um tratamento adequado, universal para todos esses pacientes.

Muito obrigada.

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

Eu só vou lhe dizer uma coisa: sem dinheiro não tem pesquisa, venham atrás do dinheiro, esta é a Casa do dinheiro. Obrigada, doutora, a senhora foi fundamental para a gente terminar esta audiência, inclusive com encaminhamentos, inclusive com propostas.

Eu convido para compor a mesa o Max. Vem, Max, vem para mesa, Max, com direito a prisma e tudo, Max. Eu só não vou passar a palavra para ele presidir porque ele não vai conseguir falar ainda, né? Mas é uma alegria ter o Max com a gente. Lindo, né, gente, lindo!

Na sequência, vamos ouvir o Dr. Hamilton, meu médico, por coincidência, eu não tinha ligado o nome à pessoa. Dr. Hamilton, obrigado por ter ficado até o final com a gente.

O SR. HAMILTON CIRNE (Para expor.) - É uma alegria estar aqui.

Minha mensagem final é educação. Então, se o Ministério da Saúde, se o Congresso podem realmente fazer mais é educar.

Eu participei de alguns congressos internacionais, e os congressos a que eu mais gostei de ir na vida foram congressos em que profissionais de saúde e pacientes estavam juntos na mesma sala, ouvindo os mesmos especialistas e as mesmas aulas. Isso sim é cidadania, isso sim é saúde. Saúde é muito além da ausência de doença. Esse é um conceito de 1970 que até hoje a gente não consegue incorporar. A gente tem tecnologia, nós estamos numa campanha do ministério de

formação de novos especialistas, mas pacientes com essas doenças sobre as quais conversamos hoje passam, em média, por três, quatro especialistas antes de conseguir um diagnóstico. Então, nós vamos formar especialistas com títulos de mentirinha, que não são bem formados e que não vão resolver, porque eles vão ser encaminhadores. Nós precisamos tirar os doutores dos centros de referência e levá-los para a população. Nós precisamos integrar os níveis de atenção de saúde, eles precisam conversar. A atenção primária está mais próxima das pessoas, que vão tirar essas dúvidas, e nós precisamos estar juntos e coordenados trabalhando. Eu acredito que na educação e na valorização de quem realmente importa, que são os pacientes, é que está o caminho, e na formação não só de médicos, mas de profissionais de saúde voltados para o atendimento empático e humano, porque o médico é importante, sim, mas o médico sozinho não resolve. É preciso uma boa fisioterapia, é preciso fonoaudiologia, é preciso terapia ocupacional, é preciso serviço social, psicologia; eu não dou conta de fazer tudo isso sozinho. Então, eu preciso de apoio. Eu preciso de apoio do Legislativo, preciso de apoio do Executivo, o Judiciário é muito importante para garantir nossos direitos, mas, quando ele se mete, bagunça um pouco a forma como a gente trabalha e intimida o gestor. Eu fui convocado algumas vezes pelo Ministério Público, só para prestar esclarecimento como consultor técnico, achei que eu fosse sair preso, então eles nos intimidam às vezes, né? Eles nos ajudam muito, mas nos intimidam. A gente precisa se adiantar a eles, a gente tem que não depender tanto deles, a gente tem que fazer o nosso dever de casa e sempre com foco em quem precisa e foco na saúde, que não é simplesmente doença, saúde é muito mais.

Muito obrigado à Abrame, que está sempre comigo, são pessoas que eu amo; à Ame, Carla, são pessoas que eu amo; ao pessoal da Pró-Cura, de quem eu ouço sempre falar e para quem sempre encaminho meus pacientes.

Nas minhas postagens, eu sempre coloco: "Vão para as associações. As associações vão mostrar para você que você não está sozinho e, principalmente, vão dar-lhe informação de qualidade", porque, às vezes, você vai ao médico e você acha que ele não está falando a verdade, você acha que ele está enganando-o, que ele está escondendo coisa, que ele está vendido. Mas vai à associação, a associação vai dar-lhe informação de qualidade, vai orientá-lo como deve. E essa parceria entre nós é fundamental.

Muito obrigado, Senadora. (*Palmas.*)

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

Vamos ouvir a Dra. Fernanda Ferraz.

A SRA. FERNANDA FERRAZ (Para expor.) - Então, eu vou iniciar respondendo a algumas perguntas e, a seguir, concluir. Em relação à esclerose múltipla e à neuromielite óptica, só para deixar um alerta para as pessoas jovens: qualquer sintoma neurológico novo, que dure mais que 24 horas, deve ser avaliado por um neurologista. O que é um sintoma neurológico novo? Paralisia de um lado do corpo, formigamento das mãos dos dois lados dos membros superiores contínuo, embaçamento na visão contínuo, por mais de 24 horas, deve fazer o paciente buscar uma avaliação neurológica.

Em relação à outra pergunta sobre como nós podemos levar essa informação para a saúde, a atenção primária. A gente tem feito essa ação junto com a associação já há alguns anos. Nós estruturamos um curso *online*, que está no *site* do Iges, para profissionais de saúde não especialistas em esclerose múltipla. É um curso multidisciplinar com aulas curtas. Então, tem falas de neurologista, fisioterapeuta, nutricionista, todos direcionados para profissionais que não são especialistas e estão lá na ponta.

A gente também conseguiu verba agora para um curso de capacitação, que a gente vai dar nas unidades básicas de saúde aqui do Distrito Federal, capacitando as equipes de assistentes de saúde para eles conhecerem a doença e conhecerem a assistência que eles precisam prestar para esses pacientes. São ações simples e nem sempre caras, que a gente pode pensar, enquanto associação, para expandir para as outras doenças também.

E uma coisa que eu sempre falo - agora, para concluir - é que eu, pelo menos, me vejo como advogada da saúde do paciente, eu não sou advogada do plano de saúde, eu não sou advogada da gestão da saúde pública, eu sou advogada da saúde daquele indivíduo que está ali na minha frente, e eu tenho que olhar para o melhor interesse dele, colocando-me no lugar dele. Então, esta fala... nós, especialistas que atuamos nessa área, levamos para os outros médicos que também têm contato com esses pacientes.

Teve uma situação num congresso, em que eu dei uma aula sobre um medicamento, até de miastenia, e, ao final, um médico se levantou e falou assim: "Mas esse medicamento é muito caro", foi a primeira fala. E aí eu falei com ele assim: "Doutor, se fosse você com visão dupla no fim do dia, com a sua pálpebra caída, você conseguiria continuar fazendo a sua atividade? Você acharia esse medicamento caro para você?". E não teve resposta. É um déficit que muitos médicos consideram leve, que não é grave.

Então, eu vejo, dentro dos profissionais que atuam nessa área, um amor pela causa. Eu conversei com vários especialistas que estão em centros de referência em todo o Brasil, está todo mundo disposto a agregar, mas a gente precisa fazer isto: conversar junto.

Muito obrigada, Senadora, por essas ideias que você trouxe aqui. Eu me comprometo, junto com a associação, a trazer propostas, sim, para que a gente possa escalar, subir um degrau nessa jornada para ajudar os pacientes. *(Palmas.)*

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

Mas traz correndo, vamos aproveitar que a gente tem uma bancada. Esta legislatura está muito boa aqui no Senado.

A SRA. FERNANDA FERRAZ *(Fora do microfone.)* - Qual é o prazo?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - O mais rápido possível. Aproveite que tem um time muito unido de Senadores, muito comprometido. E, com relação a mim, corre, antes que o Alexandre de Moraes me prenda. Então, corre e traz a proposta. *(Risos.)*

Vamos ouvir a Élica... Não é brincadeira não, gente.

Vamos ouvir a Élica Fernandes para o agradecimento e as considerações finais.

A SRA. ÉLICA FERNANDES (Para expor.) - Quero, mais uma vez, agradecer à Senadora Damares por esta oportunidade, pelas ideias também. Achei fantástico tudo que vocês estão trazendo para nós, e vamos procurar também os caminhos depois, mantendo um relacionamento mais próximo para conseguir resolver essas questões. Quero agradecer também ao Dr. Acary - todo mundo falou dele -, porque foi ele que me iniciou na caminhada das pessoas com esclerose lateral amiotrófica, em 2000 - eu fui trabalhar com ele na associação de ELA também.

Eu queria deixar duas demandas que para nós são muito significativas - existem várias, como nós trouxemos todos, mas as mais importantes. O assistente de tosse, que é um aparelho que salva a vida dos pacientes, literalmente... Nós já demos entrada na Conitec, a Conitec aprovou, porém não houve o fornecimento, não há o fornecimento, por restrição de verbas. Então, o que nós devemos fazer agora? Voltamos de novo para a Conitec? Insistimos? O que nós fazemos? Porque nós precisamos desse aparelho para as pessoas que estão com ELA, porque nem sempre o ambu vai resolver, uma massagem vai resolver, para retirar essa aspiração.

A outra coisa é a incorporação, que seria deles; a melhora do Programa Melhor em Casa, isso precisaria ser urgente também; e queremos entender melhor como seria o recebimento das emendas parlamentares para nós, no caso, que somos associações. Nós estamos nos preparando documentalmente junto ao Governo, mas ainda não temos claramente... e precisamos desse auxílio.

Então, quero agradecer muito a sua ajuda...

(Soa a campanha.)

A SRA. ÉLICA FERNANDES - ... nesse sentido.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, obrigada. *(Fora do microfone.) (Palmas.)*

Obrigada, doutora.

Vamos ouvir agora a mãe do Max, a Ana Paula Morais da Silva. O Max não ficou na mesa. Eu estou achando que ele é da posição. *(Risos.)* Eu sou oposição, o problema sou eu, não é, Max?

A SRA. ANA PAULA MORAIS DA SILVA (Para expor.) - É não, é a vacina dos dois meses. *(Risos.)*

Então, pessoal, mais uma vez quero agradecer a oportunidade de poder falar em nome das pessoas com doenças raras, adultas. A gente foca nessa questão do adulto exatamente por isto, porque somos 30% dos raros - e 30% é muita coisa - e é como a gente sempre comenta: uma vida importa, e é uma vida.

Eu escutei uma frase que eu levo para a minha vida, foi em um evento da Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (Abem) - a gente faz parte da rede Abem, que faz um trabalho incrível - e eu falo o seguinte: os sintomas são do paciente, só a gente que sente é que entende o que a gente passa. Eu posso até falar e você se compadecer da minha dor, mas você nunca vai entender aquilo que eu vivo porque você não vive, mas a doença é da família.

Então, quando a gente fala que existem 13 milhões... E esse número já está muito mais do que errado porque já são 13 milhões de doenças raras, de pacientes raros, há mais de dez anos. Quando a gente fala de 13 milhões de pessoas com doenças raras, a gente fala de 13 milhões de famílias raras. São famílias que são impactadas.

Eu sempre brinco que ser raro é ser caro: o meu tratamento é caro, o meu medicamento é caro, manter a minha vida de uma forma digna é caro, mas é muito mais caro quando a gente não tem acesso ao tratamento, quando a gente não tem acesso às tecnologias, aí se torna caro e impossível.

Que, mais uma vez, a gente possa olhar com um olhar humano, trazendo dignidade a essas pessoas.

Muito obrigada. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Ana Paula. Vamos ouvir a Cida Valença, do Instituto Mara Gabrielli.

A SRA. MARIA APARECIDA P. VALENÇA (Para expor.) - Eu vou falar aqui próxima à Beth. Falo em nome da Elizabeth Ribeiro, agradecendo pela oportunidade de estar aqui.

Nós chegamos ontem no final da tarde, ficamos até próximo da madrugada visitando o General Villas Bôas, imagine o que é isso. Nós vamos retornar assim que terminar, imediatamente - não é, Beth? -, para São Paulo.

A Beth está muito grata por essa oportunidade. Eu sei também que ela quer agradecer a você, Belbel, como cuidadora dela, por todo o seu esforço em acompanhá-la; agradecer a você, Ronaldo, por estar aqui e possibilitar que ela traga a experiência de vida dela; agradecer a quem possibilitou, à Deusilene; agradecer à senhora, Senadora, muito obrigada.

E eu quero aproveitar e dizer o que a Senadora disse, que as associações procurem os Parlamentares.

Isso é imprescindível.

O instituto recebe o nome da hoje Senadora Mara Gabrielli, porque foi fundado por ela. E nos nossos trabalhos, nós, no dia a dia, levamos principalmente o acesso e o conhecimento das políticas públicas. E é através da Senadora Mara Gabrielli que a gente vai lá, sempre batendo à porta, para que essas políticas, de fato, aconteçam. Que a gente faça isso, sim.

E além de as associações procurarem os Parlamentares, as associações, os institutos, eu quero dizer que a gente precisa trabalhar cada vez mais em conexão. Dizem por aí, e isso é fato, que juntos somos mais fortes. Então, que a gente faça isso também, que a gente se conecte, que a gente traga, porque a necessidade geralmente se repete, não é? Que a gente possa fazer essa conexão, que a gente possa fazer essa parceria - não é, Élica? - como a gente propõe...

(Soa a campanha.)

A SRA. MARIA APARECIDA P. VALENÇA - ... e que a gente possa seguir adiante.

Mais uma vez, muito obrigada, viu?

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

(Intervenção fora do microfone.) (Palmas.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Sim, ela é a gestora.

Cida, Deus te abençoe, parabéns.

Inclusive, gente, acessem o *site* do instituto. O material deles é incrível, incrível. E aí, gente, às vezes, um folheto deste aqui, olha, salva uma vida. Mas isto aqui custa dinheiro, não é? Isto aqui, tem que ter dinheiro para se fazer um folheto deste. Imagina uma cartilha daquela, então. Esta é a Casa que pode, sim, ajudar as instituições com suas boas ações, suas boas práticas.

Nós vamos ouvir Gustavo Almeida, para agradecimentos. Fique à vontade, Gustavo.

O SR. GUSTAVO ALMEIDA AIRES (Para expor.) - Senadora, mais uma vez, parabéns. Obrigado pelo convite.

E que daqui possa sair... E também vou me juntar aí com a Ana, com todo mundo, e vamos trazer propostas, sim, para o orçamento, está bom?

Muito obrigado.

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

Marcela Borges, psicóloga.

A SRA. MARCELA BORGES MUSTEFAGA (Para expor.) - Quero só agradecer mesmo e dizer que é uma alegria que estamos sendo respeitados.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Muito obrigada, Marcela, Deus a abençoe.

Gente, eu não posso dar a palavra para o Plenário. Nós estamos no horário. Mas ela, o olhinho dela pedindo, dando o sinal. Ela faz isso sempre, tá? Eu vou conceder a ela, em nome de todas as instituições que estão presentes, que não estão à mesa. Três minutos, pode ser? Apresente-se e fale a sua instituição. Ajude-a com o microfone.

A SRA. LÍDIA COSTA - Eu vou passar a palavra para a Presidente, o.k.?

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. ANDRÉA MARIA AMARANTE DE OLIVEIRA (Para expor.) - Bom, nessas coisas, eu até deixo, porque a gente tem muito orgulho de...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Seu nome, apresente-se.

A SRA. ANDRÉA MARIA AMARANTE DE OLIVEIRA - Meu nome é Andréa Maria Amarante de Oliveira. Eu estou aqui representando a Abrami, que é a Associação Brasileira de Miastenia, que, assim como a miastenia, também é uma associação conhecida, mas existe há 40 anos, e quem criou foi a Lídia. Ela tem miastenia congênita, e eu tenho autoimune. E nesse tempo todo, desde que eu tive meu diagnóstico, a nossa associação é feita, formada por pacientes. O único que não tem miastenia é o diretor científico, que é o nosso médico.

Assim como os diagnósticos tardios, o meu levou 15 anos. Por quê? Miastenia é uma doença caracterizada pela flutuação de sintoma. Então, além de tudo que foi citado aqui, a gente nunca sabe quando vai acontecer e quando vai "desacontecer". E não sabe que profissional procurar.

Então a nossa associação, além de dar o apoio para o paciente, também costuma realizar eventos para capacitação dos médicos, porque sem diagnóstico, a gente não tem remédio, não tem tratamento.

E independentemente disso, Senadora, a oportunidade de estar aqui, para a gente, é muito importante, porque, às vezes, a gente batalha por política pública, está ali, consegue, e depois o durante, o dia a dia do paciente é muito difícil. Por exemplo, o exame de acetilcolina está no protocolo clínico, mas quem consegue? Onde ele é feito? Esse caminho não vai a lugar nenhum. Então o paciente fica sem acesso ao medicamento, às vezes, ao exame.

O Cross, a gente não consegue influenciar de maneira nenhuma. Sabendo onde tem um centro de tratamento, onde tem um médico, a gente pode orientar...

(Soa a campainha.)

A SRA. ANDRÉA MARIA AMARANTE DE OLIVEIRA - ... mas o paciente não chega lá.

Então, essa oportunidade, para a gente, de estar aqui e somar forças é muito importante. E muito obrigado por esses nossos três minutos. *(Risos.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Doutora, nós teremos outras e outras oportunidades.

Eu quero agradecer a todos vocês. Nós estamos chegando ao final.

Eu quero, de novo, registrar meu carinho e amor ao General Villas Bôas, que está nos acompanhando. A gente não o traz porque ele é de casa, está aqui pertinho... E como a gente consegue trazer pessoas de fora, quando as pessoas de fora não podem vir, vem a Adriana, vem o General. Mas ele deu visibilidade também à doença. Ele, a Mara, a Beth, todos os outros. Os que estão doentes, são doentes, têm uma doença, quando se expõem publicamente, a conscientização aumenta. As pessoas: "O que ele tem? Como começou?" Então, é importante eles, também com suas próprias histórias, darem visibilidade à doença, ao tratamento, aos pacientes.

Eu vou fazer alguns encaminhamentos.

Secretaria, por favor.

Primeiro encaminhamento: gostaríamos que mandassem um ofício para o Ministro da Saúde, pedindo uma audiência dele com os membros da Subcomissão de Doenças Raras, no dia e horário que ele puder.

O segundo ofício é também direcionado a ele, com o *link* desta audiência, mas eu quero que coloquem no ofício: "Encaminhamos...", "Lamentavelmente", ou "Estamos tristes..." - se quiserem ser mais delicados -, "Sentimos falta do Ministério da Saúde na audiência, mas encaminhamos o *link* da audiência". E, junto com o ofício, as apresentações de todos, que foram mostradas, para o Ministro da Saúde.

No mesmo sentido, para a Conitec: "Lamentamos a ausência dos senhores na audiência, mas encaminhamos o *link* para assistirem à audiência e também as apresentações".

Um ofício para a Secretaria Nacional de Saúde Indígena, para que nos informe quantos diagnósticos há de adultos e crianças indígenas com as doenças que foram debatidas aqui hoje.

No mesmo sentido, um ofício para o Ministério da Assistência Social e o dos Direitos Humanos, perguntando quantos membros de comunidades e povos tradicionais... Não mais indígenas, porque só indígenas têm uma secretaria especial, mas quilombolas não têm, ciganos não têm. Imagine quantos ciganos com ELA - e ciganos são uma população nômade - há em acampamentos, levados para cima e para baixo, sem o atendimento, porque não têm um endereço fixo. Quantos de comunidades e povos tradicionais foram diagnosticados com essas doenças? Sem dados não tem política pública, sem dados não tem como a gente fazer cobranças, inclusive.

Então: para povos tradicionais no geral, para a saúde indígena apenas as questões indígenas, e os ofícios de lamento e "sentimos falta e segue o *link*".

Nós temos outros encaminhamentos. Depois nós vamos nos reunir com a Subcomissão e a gente faz outros encaminhamentos.

A gente agora encerra esta reunião, agradecendo a presença de todos, repetindo, Doutor: não tem pesquisa, não tem remédio, não tem tratamento, não tem ventilador sem verba pública. E é esta a Casa que formula o Orçamento da União. Provoque-nos, provoque-nos sempre.

Agradecemos a presença de todos, às pessoas que estão acompanhando *online*, pela televisão, aos que estão presentes. Em uma segunda-feira, manter um auditório lotado como este mostra o interesse e a necessidade de a gente discutir o tema.

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

(Iniciada às 9 horas e 40 minutos, a reunião é encerrada às 12 horas e 24 minutos.)