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

REUNIÃO
04/11/2025 - 74ª - Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. Fala da Presidência. *Por videoconferência*.) - Bom dia a todas e a todos. Estou muito honrada com esta audiência pública.

Bom, declaro aberta a 74ª Reunião, Extraordinária, da Comissão Permanente de Direitos Humanos e Legislação Participativa, da 3ª Sessão Legislativa Ordinária, da 57ª Legislatura.

A audiência pública será realizada, nos termos do Requerimento nº 6, de 2025, da CDH, de minha autoria, aprovado nesta Comissão para debater o diagnóstico e o tratamento da síndrome do nariz vazio.

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

O relatório completo com todas as manifestações estará disponível no Portal do e-Cidadania, assim como as apresentações que forem utilizadas pelos nossos expositores.

Antes de apresentar as convidadas e os nossos convidados, eu vou fazer minha autodescrição, para que todas as pessoas que nos assistem possam ter acesso a mim: eu sou uma mulher branca, de cabelos castanhos-claros, na altura dos ombros, tenho olhos verdes, estou vestindo um vestido de cor azul, numa sala iluminada, com quadros.

Agradecemos a presença de todas as nossas convidadas e convidados.

Eu quero fazer um agradecimento, já especial, à Emmanuelle Mariz de Almeida, que foi a nossa mola propulsora para fazer esta audiência pública e nos trouxe, com tanta seriedade, uma questão que é preciso discutir.

Primeiro, eu quero chamar a Renata Faria, que é Coordenadora Substituta de Atenção Especializada do Ministério da Saúde.

Renata Faria... Já passo a palavra? *(Pausa.)*

Outro convidado é o Dário Antunes, que é Chefe do Serviço de Rinoplastia do Departamento de Otorrinolaringologia da Santa Casa de Belo Horizonte, Hospital Madre Teresa; a Emamnuelle, que eu mencionei, Emmanuelle Mariz de Almeida, que é administradora e é paciente com a síndrome do nariz vazio; a Fernanda Scalisse, que também é paciente com a síndrome do nariz vazio; a Andrea de Camargo Van Caspel, que é Diretora de Arte, também paciente com a síndrome do nariz vazio; a Marilene Garbulha, que é paciente, também, com a síndrome do nariz vazio; a Janaína de Andréa Dernowsek, Cofundadora e CEO da *startup* Quantis - eu não pronunciei o seu sobrenome certo: Dernowsek -, focada no desenvolvimento de bioprocessos e bioprodutos de alta performance, utilizando a bioimpressão de tecidos e engenharia genética; o José Eduardo Lutaif Dolci, Conselheiro do Conselho Federal de Medicina (CFM); e o Marcio Nakanishi, Médico Otorrinolaringologista, representante da Associação Brasileira de Otorrinolaringologia e Cirurgião Cervicofacial da Aborl-CCF, que convido a compor a mesa.

Obrigada pela presença de vocês, mais uma vez.

Hoje nós estamos aqui nesta audiência para discutir o acesso ao diagnóstico, as possibilidades de tratamento, os direitos das pessoas que têm uma síndrome rara: a síndrome do nariz vazio.

Meu gabinete foi muito procurado e recebemos, com muita sensibilidade e preocupação, as pessoas que sofrem com essa síndrome, que é bastante debilitante. Ela envolve dificuldade extrema de respirar, dores, sensação de sufocamento, além de outros sintomas que trazem grande sofrimento mental e disfunção no sono dos pacientes. Afinal, a respiração é essencial para uma boa qualidade de vida e para uma boa noite, uma noite bem dormida.

Por ser uma condição rara, a síndrome do nariz vazio - síndrome ainda pouco debatida - não tem consenso entre médicos e especialistas. Ela não tem um código listado na Classificação Internacional de Doenças (CID) descrevendo essa condição. Por isso, o nosso objetivo aqui hoje, para ajudar a ampliar este debate, é poder dar voz às pessoas com a síndrome.

Chamamos o Ministério da Saúde e os médicos especialistas de diferentes organizações para colocar luz na existência dessa síndrome, nas consequências da perda do tecido intranasal e do impacto de cirurgias para ressecção de estruturas nasais. Claro, o mais importante, a gente quer buscar soluções e avanços para o diagnóstico e a reconstrução do tecido nasal perdido, o tratamento dessa condição rara, para ajudar a melhorar o sono e a qualidade de vida de muitas pessoas. Além disso, também é muito importante a gente saber como essas brasileiras e brasileiros com a síndrome do nariz vazio podem se beneficiar do cuidado integral e da atenção multiprofissional prevista na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, da Portaria 199, de 2014, do Ministério da Saúde.

Eu costumo dizer que a inclusão das pessoas com doenças raras na sociedade só acontecerá se agirmos concomitantemente em todos os setores, porque é preciso sinergia de ações entre todas as áreas, com a educação, com o trabalho digno, com o transporte, com o lazer, com o esporte, com a cultura, com a redução da pobreza, entre outras tantas coisas, mas a saúde é sempre o primeiro passo. Sem saúde ninguém pode sair de casa e exercer cidadania, e sem saúde a gente não consegue enfrentar os diversos obstáculos que ainda existem nas cidades, como a falta de acessibilidade, como o preconceito, como o desconhecimento de muita coisa. Tudo isso requer a soma de esforços, já que são mais de 5 mil doenças raras existentes, e não podemos mais deixar ninguém para trás. Precisamos de uma rede, uma rede de atenção especializada que esteja presente em todas as regiões do país e a ampliação das políticas de prevenção e de diagnóstico.

Mais uma vez, muito obrigada pela presença de todos e de todas. Vamos ouvir os nossos convidados para debatermos as necessidades de mais apoio para as pessoas com a síndrome do nariz vazio.

Antes de passar a palavra aos nossos palestrantes, eu comunico que, na exposição inicial, cada convidado poderá fazer o uso da palavra por até dez minutos e, se precisar e tiver um chorinho, a gente dá uma aumentadinha.

Eu quero passar primeiro a palavra para o Dr. Dário Antunes, que é Chefe do Serviço de Rinoplastia do Departamento de Otorrinolaringologia da Santa Casa de Belo Horizonte, Hospital Madre Teresa. Confirmada a presença por videoconferência.

Dr. Dário, o senhor está com a palavra.

Não é "dario"?

O SR. DÁRIO ANTUNES (*Por videoconferência*.) - Dário.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Obrigada.

O SR. DÁRIO ANTUNES (Para expor. *Por videoconferência*.) - Só... *(Pausa.)*

Eu gostaria de agradecer a todos os presentes pela oportunidade.

Eu sou médico otorrinolaringologista e convivo com pacientes com síndrome do nariz vazio um pouco mais do que os outros médicos e os outros otorrinos. Realmente é uma doença pouco esclarecida, e a medicina ainda sabe muito pouco sobre isso, mas eu queria aqui esclarecer, de uma maneira bem simples, para a gente entender o que está acontecendo. Realmente, esta reunião é um grito de desespero de pessoas que adoecem em silêncio, há muitos anos. Eu realmente tenho uma responsabilidade muito grande para esclarecer isso, porque venho estudando isso há muitos anos e convivendo com esses pacientes, e alguns até chegam a desistir da vida.

O que acontece, de uma maneira técnica, bem simples para explicar, é como se você tivesse uma dor no pé e você procurasse um ortopedista, e ele achasse uma solução brilhante para sua dor no pé: amputar o seu pé. De uma maneira assim, numa comparação grotesca, é como se ele pensasse que, tirando o pé, a sua dor desapareceria. E você, nesse caso, sairia do hospital sem o pé, e todos iam vê-lo sem o pé, iam vê-lo mancando, e pior: com muito mais dores e muito mais limitações na sua vida. Você não conseguiria mais andar, não poderia mais viver sem aquele pé. A sua família iria compartilhar com você. Você agora é um deficiente, você é um aleijado, você não tem mais o seu pé. E você teria pelo menos um acolhimento, um reconhecimento. Todos veriam: "Olha, lá vem, deixa, dá um espaço para ele subir no ônibus, na fila. Ele não tem o pé, ele não tem a perna".

Agora, você imagine uma pessoa que procura um médico otorrino dizendo que não respira e sofre uma mutilação, porque lhe é removido o corneto, que é uma estrutura extremamente nobre, tão nobre que, há milhões de anos, o homem vem usando esses cornetos, e foi Deus quem os criou. E a gente não pode questionar um órgão que é uma criação de Deus. Assim como o seu pé, seus dedos, seus olhos, o corneto é uma obra divina. E há uma verdadeira banalização, e eu diria até um pouco de ignorância, não sei, a gente precisa conversar mais sobre isso, porque o otorrino acha que, simplesmente tirando o corneto da frente, está criando um espaço livre para que o ar possa entrar.

Então, eu vou tentar passar aqui uma imagem do corneto. Essa aqui é uma visão lateral do nariz. Esse aqui é o corneto médio, esse é o corneto inferior. O corneto médio é uma estrutura fixa; o corneto inferior é uma estrutura esponjosa, que aumenta e diminui de tamanho controlando a entrada do ar.

Quando o otorrino olha o nariz, a primeira coisa que ele vê, além do septo, que é uma discussão à parte, que absolutamente, praticamente nada tem a ver com a obstrução nasal, simplesmente causa uma assimetria... Se tem um desvio para a direita, ele respira menos pela direita, mas ele respira na mesma proporção, do que ele não respira à direita, à esquerda. Então, o mais importante, o órgão mais fundamental é esse corneto inferior. Essa estrutura é fantástica, porque ela aumenta e diminui conforme a sua necessidade.

O que há de mais interessante ainda, mais interessante na otorrinolaringologia - e quase que um descaso da ciência em relação ao nariz -, é que a gente não consegue medir e saber o tanto que cada um respira. Não há ainda, hoje, no mundo, apesar de várias pesquisas - como quando você chega com um braço quebrado e o ortopedista olha e fala: "Você quebrou o braço; você tem um desalinhamento de tantos graus; você tem diabetes; você tem glicemia...". O nariz não tem esse diagnóstico objetivo. Você tem que conversar, ouvir as histórias e saber: "O que está acontecendo? Ele diz que não respira". Mas, aí, a gente entra numa outra questão muito atual desse mundo moderno: é que todo mundo vive ansioso, todo mundo com medo do mundo, das guerras, da hiperconectividade, das doenças que você lê na internet. Essa ansiedade e essa angústia que fazem parte do nosso dia a dia, desse mundo moderno, que nós criamos com tanta correria, com tanto trabalho, como a Senadora disse, falta de lazer, de atividade, de um conjunto de condições para que você seja saudável.

O nariz é uma das primeiras manifestações da angústia. Por quê? De uma maneira simples, é fácil de entender. Desde que o homem surgiu na Terra, diante de um problema, dentro de um perigo, ele tinha duas opções: ou ele lutava, ou ele corria. Não tinha alternativa. Para que ele possa correr para fugir ou para que possa lutar, ele precisa oxigenar bem os músculos, precisa oxigenar bem o sangue. Para isso, ele hiperventila, aumenta a sua respiração - e de uma forma inconsciente, ele não percebe isso. Mas isso acontece, porque senão o homem não teria sobrevivido, como nenhuma espécie.

Então, essa sensação, hoje, de angústia se equipara a uma sensação de perigo que o homem sempre teve na sua evolução, só que você não necessita lutar. Por exemplo, você está dentro de um avião, você tem medo do avião, você está numa situação de perigo; você não tem como lutar contra o avião, você não tem como correr desse avião, você está sentadinho na sua cadeira, mas pelo que sobrou de resquício evolutivo é que você hiperventila. Seu cérebro não sabe que você está no avião. Seu cérebro é o mesmo de milhões de anos atrás, então ele hiperventila.

E com isso - todo mundo conhece -, a aeromoça vê uma pessoa hiperventilando, apavorada, vem com um saquinho e coloca na boca dela, para que ela possa reinalar o gás carbônico. Por quê? Porque, se ela expirar mais gás carbônico do que ela produz, ela vai causar uma alcalose - é o contrário de uma acidose no sangue. E isso causa uma série de sintomas: formigamento, sensação de infarto, sensação de desmaio. E a aeromoça não sabe de nada disso, mas ela vem com aquele saquinho, a pessoa reinala o próprio gás carbônico que ela está exalando. E, com isso, ela salva a pessoa de todas essas sensações.

Bem, ali é uma situação isolada. Agora você imagine no dia a dia: o medo dos boletos, o medo da política, o medo das guerras, o medo do vizinho, o medo do trânsito, o medo da vida - que é um medo que nos acompanha todos os dias, a partir do momento em que você acorda, até a hora em que você dorme. E isso vem se demonstrando como doença pela Organização Mundial da Saúde como a maior doença do século, que é a depressão, além de todas as outras doenças que vêm carreadas, junto com essa sensação de tristeza, de angústia, que carrega o ser humano nesse mundo tão bonito, tão colorido, em que todo mundo deveria estar feliz, porque todo mundo tem conforto, mas a conta chega. E, no caso do nariz, você imagina que essa pessoa que está com essa angústia, que está com essa dificuldade de respirar e que não tem esse diagnóstico, vai a um otorrino, ele olha o corneto e fala: "Você não respira, essa coisa aqui está na sua frente. Eu vou ressecar essa estrutura, o corneto inferior". Esse é um vídeo...

(Procede-se à exibição de vídeo.)

O SR. DÁRIO ANTUNES (*Por videoconferência.*) - ... que está ensinando, no mundo inteiro, a realizar essa cirurgia como a coisa mais normal do mundo.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

O SR. DÁRIO ANTUNES (*Por videoconferência*.) - É isso que a gente não pode mais transformar, a partir desta reunião, que isso seja uma coisa normal, que seja ensinada nas residências.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

O SR. DÁRIO ANTUNES (*Por videoconferência*.) - Como o Dr. Eduardo Dolci, que eu tanto admiro, mas que nem sabe, nem tem ouvido falar desses pacientes.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

O SR. DÁRIO ANTUNES (*Por videoconferência*.) - Olha a ressecção que ele fez nesse corneto, de uma forma heroica, brilhante, olha o espaço vazio que ele criou para esse ar entrar.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

O SR. DÁRIO ANTUNES (*Por videoconferência*.) - Isso é uma questão física extremamente simples. Se você abre demais o nariz, você perdeu o seu nariz. O ar que entra pelo nariz não é para você respirar, é para filtrar, é para aquecer, é para umidificar. Se você tira essas estruturas, você tira a resistência.

É como você que está servindo o seu chope numa festa, você coloca um acelerador porque a fila do caneco do chope está muito grande, então, de uma maneira muito genial, você acelera esse chope para passar pela serpentina, para que encha os canecos. Só que a reclamação agora é a seguinte: o chope está quente. Aguardar na fila todo mundo esquece, mas um chope quente ninguém esquece. É o que acontece quando você abre um espaço e você quebra uma equação física milenar, o ar passando lentamente e que você possa trocar calor.

Então, esse - aproveitando esses últimos segundos - é um grito de desespero para, por favor, os presidentes da associação e do Ministério da Saúde, que a gente possa reconsiderar essa cirurgia nas residências, nos hospitais públicos, nos hospitais privados, em que mais de 100 mil cirurgias são feitas no Brasil. É a cirurgia funcional mais realizada em nosso país.

Então, essas pessoas estão em silêncio, sem diagnóstico. Os médicos que examinam essas pessoas olham um espaço grande para respirar e começam a pensar: "Essa pessoa não bate bem da cabeça". E começam a encaminhar ao psiquiatra, e o psiquiatra começa a dar remédio. Aí você começa um ciclo vicioso que piora a vida, não dessas pessoas, mas da família. Aqui temos relatos de pessoas que são mães, querendo desistir da vida.

Esse é o meu dia a dia e esse sofrimento eu compartilho com vocês a partir de hoje.

Muito obrigado pela oportunidade.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência*.) - Muito, muito obrigada por essa explicação e muito obrigada pela participação, uma explicação técnica que a gente não tinha, muito obrigada mesmo! Continue aí conosco!

Com a palavra, agora, a Sra. Emmanuelle Mariz de Almeida, administradora e paciente da síndrome do nariz vazio, que vai entrar por videoconferência e é uma das responsáveis por esta audiência estar acontecendo.

A SRA. EMMANUELLE MARIZ DE ALMEIDA (Para expor. *Por videoconferência*.) - Olá, bom dia a todos e todas.

Primeiramente, eu cumprimento a Presidente da mesa desta audiência, Exma. Sra. Senadora Mara Gabrilli, as demais autoridades e representantes da saúde aqui presentes, e minhas amigas de luta pela causa da síndrome do nariz vazio.

Vocês estão conseguindo me ouvir?

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência*.) - Muito bem.

A SRA. EMMANUELLE MARIZ DE ALMEIDA (*Por videoconferência*.) - O.k.

Meu nome é Emmanuelle Almeida, sou casada, mãe de dois filhos, nascida e residente na cidade de João Pessoa, administradora e portadora da SNV, após cirurgia de turbinectomia parcial bilateral, realizada em 3 de novembro de 2020. Ontem fez cinco anos dessa tragédia na minha vida e na vida da minha família.

Eu estava grávida de cinco meses, com uma rinite gestacional muito severa, causada pelos hormônios da gravidez, o que dificultava bastante minha respiração. Não podia usar descongestionantes, pois aumentavam a pressão arterial, e minha gestação tinha risco para pré-eclâmpsia, com picos de pressão alta e estreitamento das artérias placentárias, que forneciam os nutrientes ao bebê. Buscando alívio para respirar melhor, procurei um otorrino. Após um medicamento sem efeito, ele

sugeriu uma cauterização para murchar apenas um pouco os cornetos nasais, garantindo que o procedimento era seguro, mesmo na gravidez, apenas com anestesia local e sedação, e que a recuperação seria rápida.

Inicialmente, hesitei, mas depois decidi realizar, pois não podia continuar com os descongestionantes devido ao risco de pré-eclâmpsia. Mas o que era para ser um alívio virou um pesadelo. Grande parte dos meus cornetos foi cauterizada e perdida. Após a cirurgia, tive infecções, tomei antibióticos e precisei de corticoide injetável para amadurecer os pulmões do meu filho, pois tive contrações antes do tempo.

Quando ele nasceu, eu só chorava de dor. Mal pude cuidar dele e precisei da ajuda de cuidadores. Tudo isso em plena pandemia. Além disso, descobri, pelo meu prontuário médico, que recebi anestesia geral com intubação, e não anestesia local com sedação, conforme combinado, sem meu consentimento e sem nenhum exame prévio de risco cirúrgico, mesmo sendo gestante de alto risco. Jamais teria aceitado passar por esse procedimento nessas condições. Após inúmeras consultas sem sucesso, obtive o diagnóstico correto, confirmado também pelo Dr. Dário Antunes, presente nesta audiência.

Desde a turbinectomia, perdi a capacidade de trabalhar, estudar e realizar muitas atividades da rotina. Não consigo cuidar dos meus filhos como gostaria, e já perdi eventos importantes na escola. Não aguento estar em ambientes com ar-condicionado ou ventilador, da mesma forma não aguento o calor. Dormir tornou-se um desafio devido à falha respiratória. Sofro por não conseguir acompanhar meu caçula em momentos simples, como um passeio ao *shopping*. Ele só tem quatro anos e não teve o direito de conhecer a mãe sem a síndrome. Sinto dores intensas apenas por respirar, e os medicamentos neuropáticos não têm ajudado, pois ressecam ainda mais a mucosa, devido ao efeito anticolinérgico.

Não temos rede de apoio. Meu marido precisou de autorização para realizar teletrabalho, para ter condições de nos dar suporte em casa. Não só eu, como meu marido e meus filhos nos tornamos reféns desse problema devastador.

Sabemos que a condição *sine qua non* para a vida humana é a respiração. O fôlego da vida nos torna capazes de existir, viver e realizar. Ainda que pouco conhecidos, os cornetos nasais são a proteção mais importante para a respiração, pois umedecem, aquecem e filtram o ar, regulando sua velocidade, quantidade e pressão. Além disso, mantêm a umidade da mucosa nasal e da face, protegendo-as contra ressecamento e agentes nocivos à saúde. Segundo Eugene Kern, otorrinolaringologista e pesquisador americano que identificou a síndrome na década de 90 e escreveu um livro sobre o assunto, os cornetos não são apenas simples estruturas nasais, são órgãos sensoriais, essenciais à vida, pois conectam ambiente, respiração e cérebro, por meio de uma rede neurológica complexa e delicada de transmissões de sensações e trocas cerebrais, existentes no tecido epitelial. Eles detectam perigos como calor, frio e fumaça, regulando a proteção à respiração e informando ao cérebro que o corpo está respirando e enviando o oxigênio necessário ao organismo. A remoção ou redução radical dos cornetos causa perda da sua função, levando à ruptura da respiração natural e ao colapso sistêmico do corpo e da mente, transformando a vida em mera sobrevivência. O processo respiratório torna-se forçado e doloroso - e eu não desejo essa experiência a ninguém.

Os sintomas mais comuns da SNV são: entrada de fluxo de ar excessivo na cavidade nasal, devido à ausência parcial ou total dos cornetos; paradoxalmente, dificuldade de respirar, pois, mesmo com a grande passagem de ar, não há mais a umidade e a pressão adequada dos cornetos para impulsionar o ar com velocidade até os pulmões; cérebro em constante estado de alerta, pela falta da comunicação neurossensorial na respiração; ressecamento extremo da mucosa nasal e da face devido à insuficiência de produção de muco pelos cornetos lesionados; hipersensibilidade ao frio, ao vento e ao calor; dores neuropáticas; dificuldade extrema para dormir; comprometimento da capacidade laboral; depressão, ansiedade, pânico e, em alguns casos, suicídio.

Reconhecemos que há médicos empenhados em nos ajudar e deixamos aqui o nosso agradecimento público a esses, na pessoa do Dr. Dário Antunes, o único otorrinolaringologista que conhecemos no Brasil que estuda a SNV detalhadamente e que nos acolheu de forma tão humana e competente. Não podemos ignorar algumas condutas questionáveis e malconduzidas, até desnecessárias, de certos profissionais, condutas pelas quais pacientes estão pagando um preço alto demais.

Atualmente, não existe cura ou tratamento para a SNV capaz de restaurar a funcionalidade dos cornetos danificados. Existem apenas cirurgias experimentais com enxertos, que buscam reduzir o fluxo excessivo de ar nas narinas, mas com resultados limitados e imprevisíveis.

Hoje, somos centenas, talvez milhares de vítimas no Brasil, e isso precisa ser colocado sob a luz da medicina, sim. Não somos números, índices ou cifras; somos vidas, famílias, empregos, futuros que foram completamente destruídos.

Respirar dói, existir dói. Trata-se de um grave problema de saúde pública, não apenas uma questão psicológica, como insistem alguns profissionais, embora essa condição traga, sim, como consequência, danos psicológicos, provenientes do sofrimento contínuo.

Estamos morrendo esquecidos, sem assistência nem dignidade, um direito fundamental garantido pela Constituição Federal, conforme art. 1º, inciso III, que assegura a todo ser humano saúde, educação, trabalho, liberdade e condições mínimas para uma vida digna.

Sendo assim, nossa luta é por criação de políticas públicas de apoio e assistência ao portador da SNV, do nosso reconhecimento como pessoa com deficiência, visto que nossa autonomia foi profundamente afetada pela síndrome, e por investimentos em pesquisas e tratamentos eficazes, como a bioimpressão 3D, utilização de biomateriais, como matriz extracelular e polilaminina, entre outros tratamentos.

Temos esperança de que Dra. Janaína Dernowsek, também presente nesta audiência, possa nos ajudar nesse sentido, unindo o seu conhecimento na aplicação desses biomateriais tão promissores com a experiência de Dr. Dário e outros profissionais. O Brasil pode estar na vanguarda desse tratamento, se houver realmente interesse e investimentos.

Ficam aqui nosso apelo e grito de socorro. Sabemos que os senhores podem nos ajudar. Não permitam que essa demanda grave morra após a audiência.

Eu tenho pressa. Preciso criar os meus filhos. *(Manifestação de emoção.)*

Perdão.

Agradeço especialmente à Senadora Mara Gabrilli por nos dar a oportunidade de trazer a público uma questão tão urgente, de forma tão sensível. Agradeço ao meu querido amigo Patrick Dorneles o apoio. Agradeço aos meus amigos da SNV e aos demais presentes nesta audiência.

Francisco, João Pedro e Miguel, essa luta também é por vocês. Obrigada por me sustentarem com tanto amor. Sem vocês, eu não teria forças para continuar.

Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência*.) - Emmanuelle, obrigada a você pelo seu depoimento, pela sua coragem, por ter nos procurado. Então, vamos nos dedicar com muito afinco para melhorar essa situação.

Antes de passar a palavra para o nosso próximo convidado, emocionada aqui com a Emmanuelle, eu quero compartilhar algumas das perguntas que a gente vem recebendo pelo e-Cidadania.

Vicente, de Goiás, pergunta: "Pretendem criar um dia de consciência sobre [a síndrome]? [Ou realizar] palestras? [Promover o] acesso a medicamentos?".

O Arthur, de Santa Catarina, pergunta: "Quais indicadores-chave serão acompanhados: tempo até diagnóstico, satisfação do paciente, qualidade de vida, necessidade de reintervenção?".

E a Júlia, de São Paulo, pergunta: "Quais medidas podem ser adotadas para capacitar profissionais de saúde no diagnóstico precoce da síndrome do nariz vazio?".

São perguntas maravilhosas, muito obrigada.

E todos que tiverem vontade de responder podem se manifestar.

Eu quero passar a palavra agora para a Sra. Fernanda Scalisse, que também é paciente que tem a síndrome do nariz vazio, também por videoconferência.

A palavra está com você, Fernanda.

A SRA. FERNANDA SCALISSE (Para expor. *Por videoconferência*.) - Bom, primeiramente eu gostaria de agradecer à Senadora e a todos os integrantes da Comissão por terem nos dado voz aqui.

Eu vou me apresentar: meu nome é Fernanda do Vale Scalisse, eu tenho 42 anos, sou casada e tenho dois filhos. Eu sou farmacêutica hospitalar e moro em Brasília. Eu vou fazer um breve relato de como eu adquiri a síndrome.

Aproximadamente há dois anos. eu decidi realizar uma cirurgia de rinoplastia, mas a minha questão era apenas estética, eu não tinha nenhuma queixa funcional, eu respirava normalmente. A técnica que foi utilizada na minha cirurgia incluía a turbinectomia. Pois bem. Durante a recuperação, a minha respiração continuava muito ruim, mas sempre foi me dito que fazia parte do processo de recuperação e era considerado normal. Quando fui retirar o curativo, que é um tampão, caiu um pedaço grande do órgão, acredito que seja o corneto, a enfermeira que estava conduzindo a lavagem junto com o médico se assustou com aquilo, mas o médico garantiu que era normal. O profissional informou apenas que se tratava de um corneto necrosado e que era normal. Durante todo esse tempo, percebi que não estava evoluindo como os demais pacientes, o que me causava um desconforto. Quando completei três meses de cirurgia, tive uma obstrução completa, uma sensação de sufocamento. Não conseguia mais sentir o ar entrando na cavidade nasal e comecei a respirar apenas pela

boca, digo, a sensação do ar era de que ele entrava apenas pela boca. Percebi uma redução no olfato de cerca de 80% também. Procurei o cirurgião, e ele disse que eu estava com problemas psicológicos e que precisava tratar da cabeça para melhorar. Eu me senti invalidada, desacreditada da situação que estava vivendo. Busquei outros profissionais, e foi dito por alguns que isso simplesmente não existia.

Diante disso, entrei num processo de só querer dormir, pois a sensação de estar acordada e sentir o sufocamento, a asfixia constante, era um pesadelo. Quando me dei por conta, já estava vivendo um processo de depressão. Minha família começou a ficar preocupada, eu estava desenvolvendo uma depressão profunda. Eu me senti sozinha e comecei a ter pensamentos de que havia me tornado um peso para todos. Cogitei, então, tirar a minha vida para acabar com o meu sofrimento e o dos demais. Meu marido entrou em contato com o cirurgião, relatou o que estava acontecendo, e ele orientou novamente que eu estava com problemas psicológicos e precisava me tratar para melhorar. Foi nesse momento que a minha família cogitou a ideia de me internar num hospital psiquiátrico.

Depois de compreender a injustiça que eu ia viver, percebi que teria que ser forte para enfrentar tudo sozinha.

Indicaram-me uma psicóloga. Fiquei relutante, pois não havia problema psicológico algum. A minha queixa era funcional, tanto que começou a desencadear desdobramentos de depressão, ansiedade e pensamentos constantes de morte. Felizmente, essa profissional me incentivou a buscar uma segunda opinião.

Finalmente, consegui encontrar médicos como o Dr. Dário, que está aqui presente, que acreditavam na existência da síndrome de forma fisiológica e no seu impacto. Eles se sensibilizaram com o meu caso. Ao visualizarem meus exames de tomografia e ressonância, foram categóricos: eu havia perdido os dois cornetos inferiores, e era praticamente irreversível, pois não existe reconstrução do corneto. Existem cirurgias que podem até melhorar, sem nenhuma garantia de sucesso, mas nunca restaurar o que somos como antes, ou seja, era de fato uma amputação.

Comecei a buscar informações sobre essa condição e me deparei com a ausência de reconhecimento da síndrome ou doença, tratamentos paliativos, psicológicos... Nem ao menos havia profissionais interessados no tema, eram pouquíssimos. Graças às redes sociais, encontrei pessoas acometidas também e descobri que existem pessoas no mundo todo que sofrem com essa síndrome. Em alguns países, já se estudam e realizam tratamentos mais eficazes.

Solicitamos, portanto, à Comissão políticas públicas para tratamento, acolhimento dos pacientes e sensibilização dos profissionais envolvidos. Acredito que nós portadores da síndrome do nariz vazio nos enquadramos em portadores de deficiência oculta. Solicitamos apoio, inclusão e garantia de direitos constitucionais.

Pela primeira vez, o termo "síndrome do nariz vazio" foi introduzido na prática médica por Kern e Stenkvist em 1994 para descrever o espaço vazio no lugar da concha inferior e média na tomografia computadorizada parcial ou total. A gravidade dos sintomas não depende estritamente do volume do tecido ressecado. A frequência da síndrome do nariz vazio não é conhecida exatamente. Vários estudos relataram uma taxa de ocorrência de cerca de 8% a 22% em pacientes que foram submetidos à ressecção da concha. Fonte: PubMed.

Portanto, prezados, é uma doença rara? Síndrome rara? Precisamos da informação da associação sobre a quantidade de turbinectomias realizadas por ano para aplicarmos o índice de pelo menos 8% como complicações de síndrome do nariz vazio.

Porém, ainda assim, somos pacientes crônicos e precisamos ser reconhecidos como pessoas com deficiência.

Outra questão: a doença é subdiagnosticada? Alguns profissionais afirmam se tratar apenas de ansiedade e encaminham o paciente ao psiquiatra, que os medica. Porém, os sintomas permanecem, pois a doença real não foi diagnosticada, evoluindo para agravamentos.

A doença afeta igualmente homens e mulheres, com alguns casos em crianças.

A síndrome do nariz vazio já é reconhecida em vários países. Na Itália, existe uma pesquisa em fase inicial, na Universidade de Modena, para a produção de cornetos *in vitro*. Nos Estados Unidos, a faculdade de Stanford tem pesquisas avançadas sobre o quanto a dinâmica do fluxo de ar alterado impacta a vida dos portadores da síndrome do nariz vazio. Na Coreia do Sul, temos diversos estudos sobre os riscos da síndrome do nariz vazio e riscos de suicídio. Pesquisas com células-tronco são realizadas em diversos países da Europa.

No Brasil, a síndrome sequer é reconhecida, e muitos profissionais ainda insistem em se tratar de uma condição meramente psicológica.

Sem mais.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência*.) - Fernanda, muito, muito obrigada pelo seu depoimento, pelo seu esclarecimento, pela sua coragem de trazer tudo isso que você passou para a gente. Muito obrigada.

Eu queria cumprimentar a nossa Presidente, a Senadora Damares Alves, e passar a palavra para ela, para trazer a boa energia e o bom-dia dela.

Oi, minha amiga Senadora Damares.

A SRA. DAMARES ALVES (Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. Para discursar.) - Oi, Mara, minha Presidente.

Bom dia, bom dia.

Mara, é impressionante como este assunto chamou a atenção do Brasil.

Eu estava vendo agora o depoimento da Fernanda. Aí, Fernanda, quero cumprimentá-la pela forma serena com que você trouxe o seu relato e pela forma como você explicou. Eu fiquei aqui, Fernanda, imaginando quantas pessoas se identificaram com a sua fala hoje. Obrigada, Fernanda, por compartilhar.

Mara, que assunto necessário e importante nós estamos discutindo aqui na Comissão. Enquanto tem tanta gente brigando aqui hoje nesta Casa, você vem, Mara - com essa iniciativa, com essa serenidade -, provocar um debate em que esta Comissão vai ter que se debruçar sobre ele, Mara. Acho que vamos ter que fazer encaminhamentos. Eu comecei a ficar muito preocupada.

Quero agradecer a presença do Dr. Marcio que está aqui presencialmente e de todos os que estão de forma *online*.

Acredite, Mara, é uma audiência muito boa. As pessoas estão interagindo com esta audiência pública, o que mostra o interesse da sociedade; o que mostra aquela nossa angústia: por que não falamos disso antes? Mas este é o momento. E a gente vai dar prioridade a esse assunto, Mara, porque eu estou muito incomodada com o que eu estou ouvindo.

Parabéns, minha Presidente! Mais uma vez, você está provocando o Congresso Nacional para um tema tão importante e necessário. Parabéns, Senadora Mara!

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência*.) - Obrigada, Senadora Damares. Obrigada por estar sempre atenta e por esse afinco para a gente lutar para melhorar a vida das pessoas. Eu não podia ter tido parceira melhor nesta causa. Muito obrigada.

Eu quero passar a palavra para a Sra. Marilene Garbulha, que é uma paciente também com a síndrome do nariz vazio, por videoconferência.

A SRA. MARILENE GARBULHA (Para expor. *Por videoconferência*.) - Olá, bom dia.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência*.) - Oi, Andrea, bom dia.

A SRA. MARILENE GARBULHA (*Por videoconferência*.) - Está aparecendo a imagem?

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência*.) - Ah, é Marilene. Está.

A SRA. MARILENE GARBULHA (*Por videoconferência*.) - É Marilene.

Está dando para ouvir? Tudo certinho?

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência*.) - Está ótimo.

A SRA. MARILENE GARBULHA (*Por videoconferência*.) - Gostaria de cumprimentar a todos, especialmente a Exma. Sra. Senadora Mara Gabrilli, todos os envolvidos, a Emmanuelle, que chegou até aqui graças ao empenho dela também, o Dr. Dário, que abraçou nossa causa, e todas as autoridades envolvidas.

Quero agradecer desde já a oportunidade de poder estar aqui dando o meu relato.

Primeiramente, eu gostaria de falar que o meu caso é extenso - é extenso, porque vem desde 2015, 2016. Vou tentar ficar dentro dos dez minutos. Vamos lá! E também dentro de grupos de apoios eu presenciei muitas coisas, inclusive.

Eu me chamo Marilene Garbulha, tenho 44 anos, sou divorciada, tenho um filho, sou de São Paulo, capital, sou formada em recursos humanos e sou portadora da síndrome do nariz vazio há um pouco mais de nove anos.

A minha antiga profissão, antes da cirurgia nasal, era de encarregada de departamento pessoal, analista de recursos humanos e também analista de departamento pessoal. Porém, durante muitos anos, nessa profissão, eu tive o que é chamado hoje de síndrome de *burnout*. Então, vi a necessidade de mudar de profissão para o meu bem-estar mental e comecei a correr atrás de um antigo sonho, que era ser comissária de voo. Assim, iniciei o curso até a conclusão com sucesso. Nesse meio tempo, eu já não queria mais trabalhar na área de recursos humanos e eu estava trabalhando com vendas informalmente para me manter até a transição de profissão.

E o que aconteceu? Estou contando o meu relato, porque fica aqui até mesmo um alerta do que acontece nas escolas de aviação para quem está se preparando para ser comissária de voo, entre outras profissões na aviação. Os instrutores informam o que é necessário para exercer a profissão, seja qual for: para estar apta, não pode haver nenhum problema de seios de face, de obstrução nasal, sinusite, bucal, de ouvido, enfim. Então, a gente é informado de que precisa corrigir antes de exercer a profissão.

Foi aí que procurei um otorrino, um médico-cirurgião, depois de passar também com o neurologista, que viu uma ressonância magnética minha e viu que eu tinha um moderado desvio de septo. Na verdade, a minha queixa com o neurologista era cefaleia, mas ele me encaminhou para o otorrino. Então, eu pensei: "Vou resolver os dois problemas". O otorrino falou que era cefaleia rinogênica, e pensei: "Bom, eu tenho que estar bem para procurar trabalhar e correr atrás do meu sonho". Foi quando ele pediu uma tomografia para ver as estruturas certinho e viu que havia necessidade de operar. Isso foi em julho de 2015. Passado um tempo... *(Pausa.)*

Isso tudo de acordo... Eu fui atrás, como eu falei, do meu sonho, e realmente existe a Resolução nº 547, de 19 de março de 2020, da Anac:

> *O candidato deve possuir ambos os condutos nasais de modo a permitir a livre passagem do ar. Não pode existir nenhuma deformidade grave, nem afecção aguda ou crônica da cavidade bucal, nem das vias aéreas superiores. Não pode existir patologia aguda ou crônica grave das cavidades paranasais (seios [...] [nasais]). O candidato que possuir disfunção maxilofacial, disartria, tartamudez, ou quaisquer outros defeitos de articulação da palavra que sejam suficientemente graves para dificultar a comunicação oral, deve ser julgado não apto.*

O que é que aconteceu? Eu fiz a cirurgia pensando em ficar bem das crises de dores de cabeça, cefaleias que ele julgou, diagnosticou serem rinogênicas, correndo atrás do meu sonho, porém fiquei inapta para o trabalho. Eu acreditei na necessidade informada pelo médico-cirurgião e confiei que, operando o septo nasal, no qual havia apenas um desvio moderado e um pequeno esporão ósseo nasal, eu ficaria bem, sem cefaleias e apta para transição de carreira como comissária de voo.

A cirurgia foi realizada em 02/11/2016, com base numa tomografia de 7 de julho de 2015, ou seja, sem exame atual, sendo os seguintes procedimentos: septoplastia, sinusectomia transmaxilar bilateral, etmoidectomia intranasal bilateral e turbinectomia inferior bilateral. Alguns, incluídos nesse combo, nesse pacote de cirurgias, não haviam necessidade de ser operados. E fui ciente, acreditando que faria apenas uma cirurgia de desvio de septo e uma remoção de um pequeno esporão ósseo nasal, mas, para minha surpresa, depois da alta médica, muito fraca e tendo muito sangramento, ao ler os documentos, eu tive o conhecimento dos demais procedimentos realizados.

Veja bem, minha cirurgia foi agendada pelo médico-cirurgião, junto ao hospital, no dia 6 de outubro de 2016, e eu não recebi uma via da guia de solicitação de internação com os procedimentos agendados nessa data, nem mesmo para assinar. E obtive conhecimento desse documento no prontuário médico, no qual o campo de assinatura do beneficiário pelo plano de saúde está em branco. E eu tenho esse documento em branco.

Por essa razão, contando a minha história, eu gostaria de pedir que haja um protocolo, alguma forma de ser evitado que isso aconteça com demais pacientes. Então, é com a finalidade de prevenção, para que não aconteça com mais pacientes, com normas a seguir para agendamentos pré-cirúrgicos, em que o paciente receba uma via de que assinou o termo de consentimento com antecedência à cirurgia, constando todas as informações sobre os riscos dos procedimentos, inclusive o risco de desenvolver a síndrome do nariz vazio, porque isso é escondido de nós.

Digo isso não apenas porque aconteceu comigo, mas, durante anos, em grupo de apoio da síndrome do nariz vazio, vi diversos relatos de pacientes que passaram pelo mesmo ocorrido. E também vi pacientes que receberam via do termo de consentimento e agendamento com antecedência à cirurgia, no qual constavam os procedimentos, e essas pessoas tiveram tempo de procurar saber do que se tratava, quais eram esses procedimentos, buscar segunda opinião médica inclusive, e algumas até desistiram de operar, buscaram por tratamentos alternativos. Teve outras pessoas que operaram e ficaram

bem, porque não acontece com todos - temos excelentes profissionais e seres humanos -, mas também teve pessoas que, mesmo sabendo, tendo o documento, pesquisando, preferiram assumir o risco e desenvolveram a síndrome, infelizmente.

Então, eu não saberia dizer o termo certo, mas eu acredito que seria um protocolo igual para todos os pacientes que irão passar por cirurgia, para que todos possam receber esses documentos com antecedência, estar cientes, estudar, ter tempo de pensar sobre a cirurgia, até porque o exemplo que aconteceu comigo em 2011 foi quando eu passei por uma cirurgia plástica, e eu tive que ler tudo, tudo, tudo, e assinar uma via, e deixar uma via assinada, que eu li, que eu assinei, e trouxe uma para minha casa. Então, eu acho que isso deveria ser um conceito geral.

Então, além disso, é uma forma de prevenção, de alerta, como eu já falei, porque eu testemunhei muitos ocorridos. E também que haja estudos para saber definitivamente qual o percentual em que podem ser diminuídas as conchas inferiores. Já ouvimos aí alguns artigos falando em 50%, mas não sei, tá? Eu acho que se deveria seguir um padrão, tudo deveria ser igual para todos. Então, isso deveria ser estudado, confirmado o quanto poderiam ser reduzidas e preservadas inervações para evitar também a neuralgia do trigêmeo, que é algo que eu sofro.

São necessários também centros de diagnósticos pelo SUS, devido acompanhamento clínico, assim como acompanhamento psiquiátrico e psicológico, assistência social, reconhecimento como pessoas portadoras de deficiência, incentivos a pesquisas para tratamentos inovadores e eficazes, trazendo qualidade de vida aos portadores da síndrome do nariz vazio.

É importante lembrar que atualmente a síndrome não possui CID, e isso dificulta aos portadores que ficaram com sequelas mais graves e não conseguem trabalhar. A gente não consegue um auxílio-doença, por exemplo - somos invisíveis! Aparentamos estar bem, mas por dentro estamos mutilados. *(Pausa.)*

Bom, não sei se vai dar tempo, mas os meus sintomas... o que aconteceu comigo foi a remoção total das conchas inferiores nasais, ampla antrostomia, também foi feito um grande corte da parte óssea da parede nasal de continuidade do seio maxilar, em ambos os lados, atrofia das conchas médias, nervos lesionados com hipótese diagnóstica de neuralgia do trigêmeo, possuo diagnóstico da síndrome do nariz vazio, ozena, rinite atrófica secundária também.

Sintomas: sensibilidade ao calor, porque não dá para sentir o ar, tem que ter um ventilador por perto, um umidificador, um inalador, alguma coisa para que eu possa sentir que estou respirando. Já no frio, o ar entra, causando dor, ardência e queimação, dói respirar. Piora da rinite, falta de ar, cansaço, fadiga, tontura, secura nasal, garganta seca, sufocamento, gotejamento pós-nasal, infecções recorrentes, sinusite, ozena, crostas gigantes, e não tenho acompanhamento pelo SUS em pronto-socorro. Fazia acompanhamento pelo Hospital das Clínicas, tive a oportunidade de uma cirurgia de enxerto, que não deu certo, foi retirada cartilagem da minha orelha para tentar reconstruir a cabeça da concha inferior.

Perdão pelo tempo. Como eu falei, meu caso é bem complexo.

Então, consegui ser paciente, através de fila de espera no HC, em 2018, a cirurgia ocorreu em 2019, segui com pós-operatório até este ano e me deram alta porque eles não sabem o que fazer comigo, não tem mais o que fazer comigo. E, dia após dia, mês após mês, ano após ano, meu caso só complica, é só mais remédio controlado para dores, para neuralgia do trigêmeo principalmente. Estou com alguns acompanhamentos ainda pendentes no Hospital das Clínicas, aguardando deferimento para outras especialidades, principalmente para neuralgia do trigêmeo, mas o otorrino alega que não tem o que fazer comigo.

Uma coisa que eu gostaria, se eu tiver oportunidade, de falar sobre a minha cirurgia de enxerto, porque acho que aqui, de todos os participantes, acho que sou a única que cheguei a uma tentativa, e foi pelo SUS. Embora eles tenham pegado pouco material, pouca cartilagem da minha orelha, não foi o suficiente para cobrir um buraco tão vazio, meu nariz é completamente oco, também falta a parte da parede, estrutura óssea. Enquanto eu estava no pós, digamos assim, com o nariz inchado, com uma esponjinha que eles colocam para fixar a cartilagem no nariz, a gente sente que o nariz está mais fechado. E eu acredito nesse tipo de tratamento que possa vir a trazer uma qualidade de vida a muitos portadores da síndrome do nariz vazio, ainda mais com novos avanços aí, seja qual for o material a ser enxertado.

Enfim, eu só não estou tendo deferimento. Talvez eles estejam cansados de a Marilene debater, porque eu sou muito firme lá em que eu quero tratamento, eu quero ficar bem. Quando eu fui diagnosticada por uma médica do SUS, que me encaminhou para o HC, ela falou que eu teria uma vida de dor, infecção, sofrimento e medicamentos. E ela não errou - ela não errou. E isso só piorou com o tempo, infelizmente.

Perdão pelo tempo, mais uma vez.

E, durante todo esse tempo, infelizmente eu pude acompanhar de perto suicídios, pessoas com quem eu conversava. Se hoje eu estou aqui - eu nunca fui uma pessoa que gosto de me expor, tá? Eu adiei muito isso -, é porque eu sou uma pessoa que eu gosto de ajudar o próximo. Eu queria chegar um dia a estar bem, curada, o que não é possível, eu sei. *(Manifestação*

de emoção.) Mas é fazer alguma coisa em prol do próximo. E eu prometi, quando uma pessoa tirou a vida, que eu lutaria, que eu lutaria. E eu tenho um filho, tenho sobrinhos, tenho família, eu tenho Deus no meu coração e esperança.

E, gente, meu relato ainda é muito grande, eu ouvi muita coisa durante nove anos. Eu não consegui mais trabalhar. Eu tinha uma vida social, eu saía, eu passeava, eu viajava com meu filho. Eu não estou falando de coisas caras nem nada, mas hoje é uma sobrevida - uma sobrevida. É muita dificuldade financeira, são muitos remédios, que acabam complicando outros órgãos, não é?

E, se eu não puder falar mais, tudo bem, porque ainda tem coisas.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência*.) - Ô, Marilene, você emocionou a todos nós. Assim, às vezes, a gente não imagina todas as consequências, sabe? Queria lhe agradecer.

Queria já dizer para você e para todos, de antemão, que, depois dos depoimentos que a gente está ouvindo - depoimentos tão sensíveis, tão impactantes dos nossos palestrantes, de mulheres que têm a síndrome do nariz vazio - e com a real necessidade de a gente falar mais dessa condição, que é rara, promover mais conscientização sobre a síndrome e ainda lutar por ações de prevenção junto a médicos, a cirurgiões, nós resolvemos apresentar um projeto de lei para a criação do Dia Nacional de Conscientização da Síndrome do Nariz Vazio.

Será um marco, assim, para a realização de campanhas, debates, para colocar luz sobre essa síndrome rara, e um esforço contínuo para aumentar o conhecimento público, político sobre as dores e necessidades dos pacientes. E essa visibilidade, Marilene, pode ajudar muito nas garantias de diagnóstico precoce, de tratamento adequado, de pesquisa em cima disso e de direitos para os pacientes e para as suas famílias.

Então, a gente vai conversar com vocês, com os pacientes, para a definição, em conjunto, de uma data simbólica para esse dia nacional de conscientização. Daí, em breve, nós já teremos um projeto em tramitação. Aí, em conjunto, a gente faz uma indicação ao Ministério da Saúde sobre a sugestão da Marilene, para que promova as ações necessárias para um protocolo de ações e prevenções da síndrome do nariz vazio e mais esclarecimento para pacientes em cirurgias nasais - até eu estou emocionada, Marilene.

Agradecendo a você mais uma vez, eu quero passar a palavra para o Dr. Marcio Nakanishi, que é Médico Otorrinolaringologista, representante da Associação Brasileira de Otorrinolaringologia e Cirurgia Cérvico-Facial.

Ele está presente. Então, com a palavra, Dr. Marcio Nakanishi.

O SR. MARCIO NAKANISHI (Para expor.) - Muito bom dia a todos.

Senadora Mara Gabrilli, quero cumprimentá-la, agradecer...

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência*.) - Bom dia!

O SR. MARCIO NAKANISHI - Bom dia. A senhora está muito bonita na imagem.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência*.) - Ah! Muito obrigada, Doutor. Você também está bonito aí. *(Risos.)*

O SR. MARCIO NAKANISHI - Obrigado, Senadora.

Quero agradecer à nossa Senadora Damares Alves e cumprimentá-la, Presidente desta Comissão. Quero agradecer o convite e dizer que é uma grande alegria poder estar aqui debatendo sobre esse tema.

Eu sou Marcio Nakanishi, sou otorrinolaringologista, representando aqui a Associação Brasileira de Otorrinolaringologia. Eu tenho doutorado pela Faculdade de Medicina da USP, fiz o meu pós-doutorado no Japão e também em Neurociência do Olfato na USP de Ribeirão Preto e hoje eu estou aqui na UnB como pesquisador associado da Faculdade de Medicina da Universidade de Brasília.

Então, como otorrino aqui de Brasília, da casa, é uma grande alegria poder estar aqui debatendo sobre esse tema, que é tão caro e raro, para a gente poder discutir, diante desses depoimentos dessa síndrome do nariz vazio, essa entidade que assola a vida das pessoas.

E faço minhas palavras as palavras do Dr. Dário, que muito bem explicou o que é, e, nesses dez minutos, eu quero aqui discutir, passar, do ponto de vista acadêmico e técnico, o que é a síndrome do nariz vazio, também denominada em inglês como *empty nose syndrome*. A gente vai passar nesses dez minutos pelo diagnóstico, o que é a síndrome, como ela acontece e as modalidades de tratamento. Tudo isso sustentado de forma acadêmica dentro de uma revisão extensa da literatura.

Vou passar o eslaide aqui.

Então, o que é a síndrome do nariz vazio? Como já dito pelo Dr. Dário, que nos precedeu, é uma condição rara, debilitante, geralmente de origem iatrogênica, ou seja, por um procedimento cirúrgico, resultante de intervenções cirúrgicas nasais inadequadas. Resulta de uma ressecção parcial ou total dos cornetos nasais.

Existe um paradoxo clínico. O que é esse paradoxo? O nariz está obstruído, apesar de uma via aérea muito ampla. E existe essa alteração extremamente profunda entre a sensação do fluxo de ar na mucosa nasal e esse impacto extremamente importante na qualidade de vida e na saúde mental das pessoas acometidas por ela.

Existem quatro funções essenciais do nariz, especialmente do corneto nasal.

A primeira é a termorregulação. O nariz regula a temperatura. Se você entrar numa sala completamente gelada, com 10 graus, o nariz, com o corneto, consegue regular essa temperatura, para que ela chegue ao seu pulmão a 36 graus. Se você entrar num ambiente de sauna, extremamente quente, o ar também chega a 36 graus. Essa é a função termorregulatória, regula a temperatura.

Segunda, umidificação. Nós, aqui em Brasília, no ambiente seco, graças ao nariz, temos esse ar seco completamente umidificado no pulmão.

O terceiro ponto é a filtração. Ambiente poluído, o nariz tem esse papel crucial na filtração.

E todo um conjunto na regulação do fluxo.

Vocês sabiam que existe o chamado ciclo nasal? O nosso nariz nunca funciona igualmente dos dois lados. Por exemplo, agora, minha narina direita está mais ampla que a esquerda e, daqui a 2 horas - e isso é individual, de cada um, como uma impressão digital -, ela alterna. A narina esquerda melhor que a direita, e a direita... Isso é chamado de ciclo nasal. A gente ainda não conhece perfeitamente a razão de isso existir, mas o pulmão e todos os órgãos dímeros funcionam da mesma maneira. A pupila ocular ora está mais aberta, ora está mais fechada, e isso acontece de forma cíclica nos órgãos cíclicos, e o nariz não é diferente.

Quais são as principais manifestações clínicas, como muito bem documentado e relatado, nas pessoas acometidas por essa síndrome? Em primeiro lugar, são sintomas físicos, de dispneia paradoxal, ou seja, cavidade ampla e obstrução. Segundo, secura nasal e distúrbios do sono. Físicos. E impacto psicológico, que é ansiedade, depressão e uma perda da qualidade de vida de forma extremamente impactante.

E por que isso acontece? Até agora, a gente disse o que é; agora, por que isso acontece? Existe uma alteração do fluxo aéreo nasal, com um déficit sensorial - ou seja, o nariz está repleto de receptores, e, da maneira como esses receptores foram ressecados, existe uma perda, esse déficit sensorial, com uma disfunção da mucosa; o revestimento interno desse nariz fica alterado -, e um ciclo neuropsicológico, porque existe uma ligação direta do nariz com o cérebro.

Existem, para abordagem diagnóstica, quatro elementos principais: em primeiro lugar, uma avaliação clínica detalhada, seguida por um questionário chamado de *The Empty Nose Syndrome 6-Item Questionnaire*, uma endoscopia nasal e testes funcionais.

Eu queria trazer a literatura recente, publicada dois anos atrás por um grupo da Austrália - Prof. Raymond Sacks e Dr. Kalish, que fizeram uma grande e extensa revisão, se debruçando sobre a doença, sobre o que é, os fatores predisponentes e como a gente pode evitar a síndrome do nariz vazio. E, nesse estudo, tudo começou quando, assim como a gente tem pacientes que nós, como cirurgiões, operamos, temos que ressecar a concha inferior, porque muitas vezes existem tumores - muitas vezes, na otorrino, para alguns casos de tumores do cérebro, nós precisamos retirar a concha inferior como rota de acesso.

Pasmem, olhem só essa foto. Essa foto A, pela letra, é a foto de um paciente com síndrome do nariz vazio. Ali está uma ressecção parcial do corneto. E qualquer otorrinolaringologista que enxergue este exame iria dizer que: "Bom, basicamente, tem um corneto. O corneto está aí presente, foi ressecado um terço desse corneto, mas esse paciente tem síndrome do nariz vazio".

Na segunda foto, a B, houve uma ressecção de dois terços do corneto - como mostrado naquela foto, naquele vídeo do Dr. Dário -, e aí esse paciente B não tem síndrome do nariz vazio. Visualmente, na A o corneto está muito maior do que na B, e na B tem síndrome do nariz vazio.

Na imagem C também, ele não tem corneto, ele tem ausência de corneto, e esse paciente não tem absolutamente nenhuma queixa. O terceiro, além de não ter o corneto, não tem a parede do seio maxilar. A parede lateral foi completamente ressecada.

No quarto, não tem absolutamente nada. Essa é a chamada cirurgia de maxilectomia medial modificada, e o paciente não tem absolutamente nenhuma queixa.

Daí, houve uma pergunta que a gente também observa do ponto de vista clínico: será que esse paciente, previamente, da imagem A, que tem o corneto, já não tinha um sintoma?

(Soa a campainha.)

O SR. MARCIO NAKANISHI - Aí, existe uma mudança nesse estudo de uma atenção especial para os sintomas pré-operatórios. O paciente que, previamente à cirurgia, tem queixa de obstrução que não melhora, a despeito do tratamento clínico, ou seja, você tem o corneto reduzido, e ainda você consegue reduzir o corneto de forma clínica, pingando gotas no nariz, e esse paciente fala: "Continua entupido". Esse é o paciente que previamente tem essa doença, a que a gente tem que colocar luz, que é a obstrução nasal funcional.

Eu vou adiantar porque as recomendações aqui para a discussão ao Senado Federal, a esta Comissão que está se instalando são o reconhecimento científico da existência da síndrome e uma proteção ao paciente que a gente deve ter, especialmente na prevenção e na identificação prévia, no pré-operatório desses pacientes, para que a gente possa aplicar, hoje, as estratégias atuais, que são: o tratamento clínico dessa doença, o tratamento cirúrgico e o suporte psicológico.

A gente reconhece que existe essa entidade e é fundamental que a gente possa prevenir, em primeiro lugar, identificando esses pacientes com obstrução nasal funcional, para que ele não seja um futuro paciente com a síndrome do nariz vazio. Então, é urgente que a gente possa discutir.

Quero parabenizar a Senadora Mara pela proposição, por colocar luz nesse tema, para que a gente, diante da ciência e da sociedade, com as entidades médicas, a sociedade, a Associação Brasileira de Otorrino, possa trabalhar para ajudar, auxiliar, cuidar das pessoas que estão sofrendo com a síndrome do nariz vazio.

Muito obrigado. Agradeço imensamente a oportunidade de poder contribuir e estar aqui nesta Comissão de Direitos Humanos.

Muito obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência*.) - Dr. Marcio, muito obrigada pela explicação, muito didático. Foi muito importante para a gente. Queria agradecer muito a sua participação, e ainda no presencial.

E eu estou recebendo mais comentários, perguntas do e-Cidadania.

A Janaína, de São Paulo, diz assim: "Sou pesquisadora em medicina regenerativa. Com a audiência, pude compreender a síndrome e desejo contribuir com tecnologia e conhecimento". Olha que ótimo o que a gente está fazendo.

O Enzo, de Rondônia, pergunta: "[...] há expectativa de criar um canal de comunicação [...] [para] sanar dúvidas dos pacientes sobre esta e outras enfermidades?". Nós vamos conversar com o Ministério da Saúde.

A Maricleusa, do Paraná: "Precisamos de [um] tratamento eficaz contra a síndrome [...] [e de maior divulgação da doença, para que saibam como nos ajudar]".

E o Oziel, de São Paulo, diz: "Há 14 anos eu sofro com a síndrome do nariz vazio, só evolui: dores faciais, falta de ar, ardência, congestão, pressão. Só lavagem não mudou nada, piora" e "Aguardo um enxerto de cartilagem desde 2019, hospitais não têm médicos com vivência nessa prática. Você busca a justiça e não te dão urgência". É isso que a gente quer mudar aqui.

Eu quero passar a palavra para Andrea de Camargo Van Caspel, que é Diretora de Arte e também é paciente com a síndrome do nariz vazio. Ela vai entrar por videoconferência.

Você está com a palavra, Andrea.

A SRA. ANDREA DE CAMARGO VAN CASPEL (Para expor. *Por videoconferência*.) - Não estava conseguindo desbloquear o áudio.

Boa tarde a todos, obrigada a todos os presentes, especialmente à Senadora Mara, à Senadora Damares, à Manu, que foi atrás e organizou tudo, apesar das suas limitações, e ao Dr. Dário, que é corajoso e honesto.

Bom, eu sou portadora da síndrome, sou mãe, tenho 46 anos e eu costumava ser profissional. E vocês irão perceber que eu perco o ar enquanto eu falo, o que é muito aflitivo também para quem escuta. Após ter me submetido a uma cirurgia com o intuito de respirar melhor, há cinco anos, cirurgia a qual eu pensava ser de correção de septo, acabei com a minha respiração muito, muito, muito pior, devido à irresponsável amputação praticamente total de ambos os meus cornetos.

A síndrome é uma condição invisível e só quem tem sabe que tentar não pensar nisso e focar em outra coisa não resolve, pois é a nossa respiração. Não podemos respirar para nos acalmarmos. A tentativa só cria mais, ainda mais ansiedade. E respirar fundo não existe para nós.

Quando nós, portadores da síndrome, soubemos desta audiência através do nosso grupo de WhatsApp, todos ficamos muito tocados com a possibilidade de sermos finalmente vistos e ouvidos, mas poucos se dispuseram a falar, porque muitos sequer têm força para isso. É uma condição que limita totalmente o indivíduo, tornando todos os dias, todos os minutos, cada respiração desconfortável e agonizante. E atinge homens também, né? No nosso grupo também temos muito homens. Aqui estamos falando apenas mulheres, mas também temos muitos, muitos homens.

Os sintomas variam de portador a portador; em comum todos têm o ressecamento permanente da mucosa nasal. Eu não sinto o ar entrando pelo meu nariz, eu tenho sufocamento, dores de cabeça, sede que não passa, ataques de pânico, não durmo direito porque sinto meu nariz permanentemente tapado e a minha garganta seca. Perdi grande parte do olfato e tenho que tentar respirar de boca aberta. Eu nunca mais tive um sono de qualidade sem ficar acordando a noite inteira com a sensação de afogamento. É um inferno.

Esse ressecamento constante da mucosa nasal faz a síndrome perfeitamente observável, ao contrário do que argumentam alguns médicos, de que os sintomas não seriam constatáveis por serem subjetivos. Na verdade, eles são bem observáveis. E não é necessário ter CRM para saber das consequências de não respirar propriamente e não conseguir dormir direito porque não respira. Estamos sempre profundamente cansados e envelhecendo em um ritmo muito mais acelerado do que o normal. A possibilidade de ir e vir é afetada, muitos sequer têm coragem de sair das suas casas, ir buscar um pão na padaria ou passear com a sua família. Portanto, a vida social e familiar é restringida, e os filhos de quem tem a síndrome são diretamente prejudicados pelas limitações e sofrimento dos pais portadores.

Outra forma efetiva de constatar quem tem a síndrome é observar a vida dos portadores antes e depois da tragédia, para entender a devastação que a irresponsabilidade de alguns otorrinos provoca. Muitos têm que parar de trabalhar, e os que trabalham têm sua produtividade reduzida em torno de 60%, conforme a constatação do Dr. Joseph Mercola, de 2020, intitulada "Como uma cirurgia de rotina pode aumentar seus riscos de ansiedade e suicídio".

O dano existencial causado pela síndrome é uma sentença de tortura diária até o fim da vida; vida essa que, de forma reiterada, acaba sendo tirada por muitos dos portadores. Aqui, no Brasil, por exemplo, temos os casos mais recentes do Márcio e da Karen. E eu, quando descobri os grupos dos portadores internacionais, vi nos comentários que tinha um brasileiro, era o Márcio. Então, eu respondi embaixo do comentário dele, dizendo que eu também sou brasileira e, se a gente poderia falar por *inbox*. Aí um tempinho depois, uma outra pessoa respondeu meu comentário, dizendo que o Márcio havia tentado de tudo, havia ido a dois especialistas fora do Brasil, por não encontrar tratamento aqui, e, ao escutar que teria poucas chances de melhoras, decidiu acabar com sua agonia.

Há um minidocumentário no YouTube chamado de *ENS Victim, Scott Gaffer's Story*, que conta a jornada deste engenheiro americano de 30 anos, o Scott Gaffer, até seu suicídio, provocado também pela decisão de pôr fim ao seu sofrimento diário causado pela síndrome, após uma cirurgia de turbinectomia. Quem conta, nesse documentário, toda essa jornada, é a mãe dele.

Apesar de dizerem que a síndrome é rara, ela é obviamente subdiagnosticada aqui, no Brasil. E isso se dá pela proteção do mercado lucrativo das cirurgias, que frequentemente são vendidas como correção de septo, mas acabam sendo pura amputação de cornetos. Há pelo menos duas décadas, é bem sabido, no meio médico, que não se deve amputar os cornetos. E, mesmo assim, após a violência da amputação, quando os pacientes passam a perceber os sintomas e vão em busca de respostas, encontram apenas *gaslighting* sistemático da classe médica, que se nega a diagnosticar corretamente o paciente devido ao corporativismo da classe, o que torna o tormento ainda mais insuportável.

Apesar de passar com vários especialistas aqui, em São Paulo, que é onde eu fiz a cirurgia, eu apenas consegui um médico decente, que validou e me diagnosticou com a síndrome em Belo Horizonte, que foi o Dr. Dário, que olhou para mim realmente e conseguiu me escutar e validar aquilo que eu estava sentindo há tantos anos.

Não existe transplante de corneto e nenhum tratamento realmente eficiente. Os portadores estão condenados a sobreviver com esse martírio, o que torna ainda mais grave esse procedimento "roleta-russa" da turbinectomia. Então, por que dizer que as chances... Que existem pacientes que têm tudo amputado e não sofrem, mas aqueles que sofrem, a vida dessas pessoas acaba. Então, é uma "roleta-russa" que não deveria ser praticada.

A respiração é a fonte da vida. Portadores da síndrome têm grande parte da sua vida ceifada junto com seus cornetos. O mínimo que esperamos é o reconhecimento dos portadores como deficientes, dados os impactos debilitantes e inegáveis na vida dos mesmos, e o incentivo ao investimento em pesquisas e tratamentos, já que o que nos mantêm - nós, portadores - vivos é a esperança de que no futuro possa haver uma solução para essa agonia.

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência*.) - Andrea, muito, muito obrigada. Obrigada por tanto esclarecimento, obrigada pela sua coragem. Obrigada por todas as informações que você trouxe. E venha participar aqui com a gente, vamos lutar juntas.

Agora eu quero passar a palavra, para a Dra. Janaína de Andréa Dernowsek, co-Fundadora e CEO da *startup* Quantis, focada no desenvolvimento de bioprocessos e bioprodutos de alta performance, utilizando bioimpressão de tecidos e engenharia genética.

A senhora está com a palavra, Dra. Janaína.

A SRA. JANAÍNA DE ANDRÉA DERNOWSEK (Para expor. *Por videoconferência*.) - Obrigada, Senadoras Mara Gabrilli e Damares também, muito obrigada pela oportunidade. Estou bem, emotiva aqui por ter escutado tudo isso e agradeço a todos que estão nesta audiência, explanando e divulgando mais essa síndrome.

Eu sou a Janaína Dernowsek, eu sou bióloga geneticista, me formei na USP em Ribeirão Preto. Eu trabalho com biofabricação, há mais de 15 anos. Fiz, pós-doutoramento em biofabricação, no Brasil, com parcerias também de fora. E hoje eu sou atualmente co-Fundadora e CEO da Quantis, que é uma empresa que surgiu na universidade - da universidade -, por meio das minhas pesquisas, e gostaria de estar aqui para somar e para escutar também.

Eu vou passar um pouquinho aqui das minhas inovações para todos também conhecerem, porque nós aqui, no Brasil, também fazemos tecnologia de ponta.

Nós hoje, na Quantis, trabalhamos com medicina regenerativa, produzindo materiais, biomateriais humanos, biocompatíveis, que são usados hoje para regenerar tecidos e órgãos. E a gente sabe que milhões de pacientes no mundo sofrem com perdas de tecidos, e aqui eu digo cânceres, feridas crônicas, síndromes como essa, traumas e também envelhecimento. É aqui que a gente está focado hoje, é aqui que a Quantis soluciona tudo isso, sem cicatrizar, mas, sim, regenerar. Até porque regenerar é muito mais do que cicatrizes.

Como que a gente faz isso? E estou aqui bem feliz de estar mostrando para vocês o desenvolvimento de cinco anos na nossa empresa, que hoje, está dentro de uma indústria, no Brasil, aqui, em São Paulo. Nós estamos há cinco anos desenvolvendo uma plataforma que desenvolve biomateriais humanos a partir da bioimpressão de tecidos. A gente cria tecidos humanos com células humanas para extrair matriz extracelular, que são proteínas regenerativas, e é uma tecnologia totalmente nossa, brasileira, patenteada desde 2020. A gente hoje tem desenvolvimentos relacionados tanto à parte de dermocosmético como a tecidos ósseos.

Aqui, numa figura que vocês estão vendo, aí para todo mundo que está assistindo, uma matriz extracelular. São proteínas em que as células grudam, que aderem a essas proteínas para regenerar, para povoar a região que não teria células, que não teria tecido vivo.

Essa matriz é a que a gente produz, e hoje a gente tem feito vários estudos pré-clínicos e um deles está em estudo clínico, e a gente evidencia aqui uma maior proliferação de células quando a gente tem a nossa matriz, ali dentro da placa ou também de tecidos.

Aqui a gente tem também ensaios pré-clínicos que estão em desenvolvimento na USP em Ribeirão Preto junto com a gente, onde a gente evidencia também uma maior produção de matriz rígida, matriz óssea. Então, a gente também olha para ossos, o que aqui também contribui bastante com os desafios que a gente está vendo na síndrome. E a gente já tem esses estudos desenvolvidos como pré-clínicos, e estamos em estudos em animais hoje em dia com a universidade.

Bom, aqui eu estou bem feliz e agradeço à Emmanuelle por ir atrás, de me buscar, de me mandar mensagem, mas a gente hoje já desenvolve soluções para regeneração tecidual de mucosa e também tecidos ósseos.

A gente hoje entende que os tratamentos atuais para regeneração tecidual ainda estão em desenvolvimento, ainda precisam evoluir bastante, e faltam modelos biológicos que mimetizem o tecido nasal humano, que regeneram o que foi perdido. É nesse sentido que eu estou aqui para somar. Eu não sou especialista nessa área, esse não é o meu foco - eu sou mais da parte óssea -, e estou mais para contribuir, de alguma forma, com os médicos, com os pacientes, para usar a nossa solução de matriz, para poder também regenerar essa região, que são os cornetos.

E trago mais: essa solução que a gente trabalha aqui, na Quantis, já é usada no mundo todo, e a gente já tem traqueia sendo feita com bioimpressão, usando ali matriz, colágeno também, e foi já implantada em uma mulher de 50 anos, e há mais de quatro anos ela tem essa estrutura implantada na sua traqueia, totalmente enervada e com angiogênese, com vascularização.

Nós também temos - aí eu falo como pesquisadora na área de biofabricação - orelhas bioimpressas implantadas e com vascularização já nessas estruturas que foram construídas fora do corpo e que foram implantadas. Então, são estruturas que mimetizam - de forma real, biológica - essas estruturas, que são feitas a partir da tecnologia de biofabricação. São tecnologias com que, na Quantis, a gente já trabalha e que lá fora já têm estudos clínicos desde 2022. Então, com base nessas soluções, já existem estudos clínicos.

Aqui eu trago que a gente também pode fazer parte desses estudos clínicos com a nossa matriz extracelular humana, que tem colágeno, laminina, ácido hialurônico, elastina e fibronectina. A gente produz proteínas humanas totalmente íntegras e de uma forma inovadora.

É aqui que eu contribuo com vocês: a gente já tem alguns estudos na parte de pele, na parte de membrana cicatrizante, junto com o Instituto Butantan, *scaffolds* bioativos para tecidos ósseos, também pré-clínicos, indo *in vivo* em animais. A gente também tem estudos em implantes e a gente tem já, há cinco anos, com esses pré-clínicos desenvolvidos e com parceiros também da indústria ao nosso lado. Então, a gente aqui não faz nada sozinho, a gente desenvolve tecnologia em parceria com a indústria e também com a academia.

Só para vocês saberem, a gente tem uma equipe de sete pessoas *full-time*, totalmente inserida nessa tecnologia aqui, em São Paulo, e estou aqui à disposição para contribuir com os médicos, com os pacientes, com os agentes públicos, como a Senadora Mara, Senadora Damares, para poder também juntar forças, somar e tentar, de fato, encontrar algo mais rápido realmente para quem está precisando.

É isso. Minha apresentação foi curta, mas é para trazer para vocês aqui uma inovação que faz parte do Brasil desde 2020, há cinco anos.

Obrigada, gente.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência*.) - Obrigada, Dra. Janaína. Foi curta, mas foi sensacional, trouxe muita esperança para muita gente. Quero te agradecer muito pela explanação.

Obrigada.

A SRA. JANAÍNA DE ANDRÉA DERNOWSEK (*Por videoconferência*.) - Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência*.) - E quero saber mais. Já pedi aqui para ver, porque se é a pesquisa mais voltada para a criação desses tecidos, nessa pesquisa, vocês têm parceria com o Instituto Butantan?

A SRA. JANAÍNA DE ANDRÉA DERNOWSEK (*Por videoconferência*.) - Temos, sim. Nós temos já assinados documentos de parceria com o Butantan aqui, em São Paulo, em que o nosso principal desafio ali são membranas cicatrizantes. É um estudo cuja parceria já está totalmente validada, iniciando, no começo de desenvolvimento, mas já temos essa parceria feita com o Professor e Pesquisador Durvanei.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência*.) - Depois eu vou procurá-la para ter mais informações, porque isso é uma coisa em que talvez a gente possa até tentar ajudar a pesquisa, com emendas parlamentares.

A SRA. JANAÍNA DE ANDRÉA DERNOWSEK (*Por videoconferência*.) - Está ótimo. Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência*.) - Agora, com a palavra o Dr. José Eduardo Lutaif Dolci, Conselheiro do Conselho Federal de Medicina (CFM), que também vai entrar por videoconferência.

Muito obrigada, Doutora.

Obrigada, Dr. José. O senhor está com a palavra.

O SR. JOSÉ EDUARDO LUTAIF DOLCI (Para expor. *Por videoconferência*.) - Bem, boa tarde, Senadora Mara; boa tarde, Senadora Damares. Eu quero, antes de mais nada, cumprimentar os meus colegas que me antecederam, Dr. Dário, Marcio, pela exposição.

Eu não vou ser repetitivo em colocar novamente questões técnicas que eles realmente já colocaram, mas, como Conselheiro Titular do Conselho Federal de Medicina e também Diretor Científico da Associação Médica Brasileira, eu acho, sim, que nós podemos ajudar muito na divulgação desta síndrome, porque me parece que, dentre os próprios colegas otorrinolaringologistas, ela já não é tão bem reconhecida ou aceita. Imaginem médicos de outras especialidades que desconhecem totalmente o que é isso, né?

Eu acho que estas pessoas que hoje aqui se apresentaram, às quais eu digo que estou profundamente sensibilizado pelos depoimentos de vocês, eu acredito que, através do Conselho Federal de Medicina e da Associação Médica Brasileira, nós podemos, sim, sensibilizar e impulsionar alguma ação junto com o Senado, através da Comissão de Direitos Humanos, no Ministério da Saúde.

Eu acredito que o que nós, enquanto dirigentes das entidades médicas, podemos e devemos fazer é, justamente, empurrar, ajudar para que esta síndrome seja mais bem estudada, mais bem avaliada.

Fico muito feliz de a Senadora dizer que pode, através de emenda parlamentar, contribuir para que a pesquisa nesse sentido avance. Obviamente, com o avanço absurdo que a gente tem na ciência, a pergunta que fica é: mas por que a gente não consegue uma solução para uma situação como essa, não é mesmo? Onde está o gargalo? Onde está a situação? E a minha resposta pessoal, evidentemente, é que falta pesquisa, falta investimento, porque, a partir do momento em que isso for divulgado e houver investimento para pesquisa, vocês podem ter certeza de que vão surgir soluções, vão surgir, pelo menos, novas propostas para que esse sofrimento seja no mínimo abrandado.

Então, eu quero deixar aqui à disposição de todos vocês o Conselho Federal de Medicina e a Associação Médica Brasileira (AMB), para que a gente possa, junto com vocês, ajudar a trabalhar em prol de melhorar essa situação.

Acho que era esse o principal recado, porque o que eu trouxe para apresentar, Senadora, acho que é totalmente desnecessário, tendo em vista as duas apresentações anteriores, a do Dr. Dário e a do Dr. Marcio, sobre o assunto.

Mais uma vez, agradeço o convite para que o Conselho Federal de Medicina aqui esteja representado, e esperamos poder participar, junto com vocês, desta luta.

Obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência*.) - Nossa, Dr. José Eduardo, muito, muito obrigada. Obrigada pela participação, obrigada pelas ideias. E nós vamos levar a... Já estou aqui, a gente já está trabalhando, para ver como seria possível fazer uma emenda parlamentar para o Instituto Butantan, direcionada para essa pesquisa. A gente já está estudando aqui.

Agora eu quero passar a palavra para a Dra. Carmen Cristina Moura dos Santos, que é Coordenadora-Geral da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde do Ministério da Saúde.

Obrigada, Carmen, pela sua presença. Você está com a palavra, Doutora.

A SRA. RENATA FARIA (Para expor. *Por videoconferência*.) - Oi, boa tarde. Eu sou Renata, eu sou a Coordenadora substituta. Estou substituindo a Carmen.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência*.) - Oh, Dra. Renata, perdão. Dra. Renata, um momento só para que eu fale o seu nome direito.

A SRA. RENATA FARIA (*Por videoconferência*.) - Tudo bem.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência*.) - Dra. Renata Faria, Coordenadora substituta.

Perdoe-me. Seja muito bem-vinda, Dra. Renata.

A SRA. RENATA FARIA (*Por videoconferência*.) - Ah, tudo bem. A Carmen está em outro compromisso e aí eu vim substituí-la nesta participação.

Boa tarde a todos, né? Já passamos do meio-dia, boa tarde.

É um prazer estar aqui, representando o Ministério da Saúde para falar dessa condição, uma condição tão difícil, que interfere não só na questão fisiológica, mas também no bem-estar, na questão do acesso à saúde desses pacientes portadores dessa síndrome.

Eu queria destacar algumas ações, algumas frentes de trabalho que o Ministério tem. A gente tem a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, que é uma política que atua nas linhas de cuidado, de diagnóstico precoce, de acompanhamento multiprofissional das doenças raras. Quero reforçar que a gente tem a Política Nacional de Atenção Especializada em Saúde, que vem com a estratégia, com as diretrizes de ampliar o acesso da população aos serviços especializados e, dentro dessa política, dessa frente de trabalho, o programa agora tem especialistas que vieram para ampliar esse acesso à atenção especializada. E, pensando não só nos pacientes da síndrome do nariz vazio, mas de uma forma geral, a gente tem a otorrino como uma linha prioritária no Programa Agora Tem Especialistas.

E eu tenho alguns dados. Quando a gente pensa em cuidado integral, a gente tem a oferta de cuidados integrados do Programa Agora Tem. Então, na OCI Avaliação Diagnóstica de Nasofaringe e Orofaringe, a gente teve, este ano, 5.046 atendimentos, o que representa um custo de cerca de R$1 milhão.

Acho bastante importante a iniciativa da Senadora com relação à definição de um dia de conscientização. A gente sabe que essas estratégias são importantes em termos de conhecimento, de propagar, principalmente quando a gente fala de doenças raras, e queria reforçar aqui que o Ministério da Saúde está aberto ao diálogo com todas as entidades, com as entidades médicas, para que a gente avalie a necessidade, seja de uma linha de cuidado, seja de protocolos específicos, o que for necessário para que a gente consiga tratar com qualidade os portadores dessa síndrome.

Então, em nome do Ministério, agradeço o convite e reforço que a gente está à disposição para trabalhar em conjunto, tanto com o Parlamento quanto com as sociedades médicas.

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência*.) - Obrigada, Dra. Renata Faria. Queremos estar próximas para a gente continuar essa discussão, que é tão importante o nosso ministério, que é a nossa parte estruturante. Então, a gente precisa trabalhar junto.

Eu estou muito feliz, quero agradecer a todos, porque nós estamos felizes com a repercussão desta audiência, e o quanto o nosso debate já ajudou a avançar. A participação das pessoas pelo e-Cidadania foi muito intensa, muito positiva, com sugestões relevantes, que a gente já pôde acatar durante a audiência.

A gente segue sempre à disposição das pessoas com a síndrome do nariz vazio, para ouvi-las, para estudar junto, para descobrir caminhos, colocar luz sobre suas necessidades e promover os seus direitos.

Nós vamos trabalhar por um protocolo e mais estudos para a síndrome do nariz vazio e também para aprovar a criação do dia nacional de conscientização, buscando promover não só as campanhas de prevenção, tratamentos, qualidade de vida para todas as pessoas, mas também pensar no fomento à pesquisa científica para quem tem a síndrome do nariz vazio, que é de extrema importância, para conseguir resultar em maior qualidade de vida para todas as pessoas.

Eu queria saber se alguém tem alguma fala rápida para fazer, porque, se não tiver mais ninguém querendo o uso da palavra, eu vou encerrar. *(Pausa.)*

Então, estou vendo se alguém tem mais alguma... Deixe-me ver todo mundo. Estou vendo todo mundo: Emmanuelle, Dr. Dário...

Fala, Dr. Dário.

O SR. DÁRIO ANTUNES (Para expor. *Por videoconferência*.) - Sim, eu gostaria de uma sugestão rápida, com o Dr. Eduardo Dolci e com o Dr. Marcio, pela posição que ocupam.

Eu sou Professor do serviço de otorrinolaringologia dos residentes da santa casa, Hospital Madre Teresa, e acompanho todos os dias, há muito tempo, a dificuldade que eles têm em entender a importância desses cornetos. Eles criam até piadas quando eu falo: tem que preservar os cornetos nasais. A pesquisa científica é cara. Há a importância da orientação e da prevenção, porque essa cirurgia é a cirurgia funcional mais realizada no Brasil, mais de 100 mil cirurgias por ano. Então, eu fico preocupado com os próximos pacientes que desenvolverão essa síndrome. Uma coisa, uma prevenção extremamente simples, como o Dr. Marcio mostrou ali para esse diagnóstico, com cuidado. É uma banalização que há na nossa cadeira, na nossa otorrinolaringologia, com o corneto.

Então, se o Dr. Eduardo e o Dr. Marcio permitirem de a gente fazer um grupo nos congressos, uma cartilha, uma conscientização, porque realmente, neste momento, centenas ou milhares de pessoas estão para desenvolver essa síndrome.

O SR. MARCIO NAKANISHI (Para expor.) - Concordo plenamente, Dário.

Realmente é importante. A gente também... Como representante da associação brasileira, e eu, como ex-Presidente da Academia Brasileira de Rinologia, a gente tem esse papel fundamental e crucial de educação continuada da nossa classe.

Concordo plenamente com a sua sugestão. A gente vai levar isso para o colegiado. Que a gente possa discutir e debater para, junto com a nossa Senadora, poder contribuir e ajudar as pessoas que estão sofrendo e, principalmente, evitar que isso possa acontecer, como bem documentado na proposição do grupo da Austrália, que a gente deve identificar esse paciente. Como bem falou uma das participantes, não deve ser uma "roleta-russa" a cirurgia da turbinectomia, ela não pode ser, de forma alguma, banalizada, mas também, dentro do arsenal, quando a gente indica de forma correta, a gente vai beneficiar do outro lado também quem está precisando dessa cirurgia.

Parafraseando o Dr. Henry Marshall, da Universidade de Londres, que é um neurocirurgião, ele fala o seguinte: quando a gente aprende a indicar uma cirurgia, como cirurgiões, a gente leva na residência três meses; aprende a fazer essa cirurgia em três anos; e aprende a quando não fazer a cirurgia em 30 anos. É justamente isso, essa educação, que é extremamente importante a gente levar para discutir, e que a gente possa prevenir a existência dessa manifestação tão dramática na vida dos pacientes, como aqui relatado.

Concordo plenamente, a gente vai levar isso à frente, como representante da Academia Brasileira de Rinologia e da Associação Brasileira de Otorrinolaringologia e Cirurgia Cérvico-Facial.

Obrigado. Muito obrigado pela oportunidade de estar aqui e colocar luz nesse tema tão caro, que atinge muitas pessoas.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência*.) - Dr. José Eduardo - obrigada, Dr. Marcio -, já que o senhor vai falar, eu queria deixar uma pergunta aqui no ar: se não seria o caso, por exemplo, de nós procurarmos o Conselho Nacional de Educação, porque, na verdade, é de lá que saem as disciplinas obrigatórias dos cursos superiores; e se a gente não teria, dentro da otorrinolaringologia, algo que a gente possa levar para o Conselho Nacional de Educação, para que fosse uma disciplina obrigatória na faculdade de Medicina, nessa área.

O SR. JOSÉ EDUARDO LUTAIF DOLCI (Para expor. *Por videoconferência*.) - Bem, Mara, é o seguinte: na verdade, isso não é competência do CNE. Isso aí é matriz de competência das especialidades, é Conselho Nacional de Residência Médica. Então, o que se precisa é justamente que, dentro da matriz de competência otorrinolaringologia, a gente possa esclarecer isso que foi dito pelo Marcio e pelo Dário, quando fazer e como fazer. Não fazer nunca também não está certo, porque existem pacientes que precisam fazer. Então, o que se precisa é que na matriz de competência seja muito bem explicado e orientado.

O Conselho Nacional de Educação fala sobre a matriz de competência da Faculdade de Medicina. O CNE vai dizer para a gente o que é importante para uma pessoa que termina o 6º ano de faculdade saber fazer. Essa questão de cirurgia do corneto, vamos dizer, saiu da esfera do estudante e passou para a esfera do médico formado, que vai fazer a sua especialização. Por isso é que eu estou dizendo que a questão aí é matriz de competência da especialidade, que é a otorrinolaringologia.

Acho, sim, que você tem razão, temos que levar isso, temos que discutir isso, para que isso não seja uma banalização. Só um histórico - talvez não seja da época do Dário e nem do Marcio, mas é da minha época -: na década de 70, a turbinectomia não era ensinada na residência médica. Ela era, entre aspas, "proibida" - ela era proibida. Os médicos da década de 60 e meados de 70 não sabiam e não ensinavam a fazer isso, porque realmente existia um tabu de que essa cirurgia trazia danos graves para o paciente. A gente está vendo que é verdade em algumas situações.

Então, essa é uma discussão extremamente importante que precisa ser levada e colocada na matriz de competência da especialidade.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência*.) - Muito obrigada, Dr. José Eduardo.

Nossa, foi muito rica esta audiência pública! Quero agradecer muito a todos vocês. Muito obrigada a todos. Continuamos em contato.

Nada mais havendo a tratar, agradeço a participação de todos e declaro encerrada a presente reunião.

Gratidão. Obrigada.

(Iniciada às 10 horas e 44 minutos, a reunião é encerrada às 12 horas e 45 minutos.)