



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

REUNIÃO

09/03/2026 - 10ª - Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. Fala da Presidência.) - Bom dia!

Declaro aberta a 10ª Reunião, Extraordinária, da Comissão Permanente de Direitos Humanos e Legislação Participativa da 4ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura, que será realizada nesta data, 9 de março de 2026.

A audiência pública será realizada nos termos do Requerimento 26, de 2026, de minha autoria, para debater políticas públicas de atenção integral às pessoas com doenças raras, especialmente no que se refere ao acesso ao diagnóstico precoce, ao tratamento adequado, à organização da linha de cuidado no Sistema Único de Saúde e à garantia de direitos das pessoas acometidas e suas famílias.

A reunião será interativa, transmitida ao vivo e aberta à participação dos interessados por meio do Portal e-Cidadania, na internet, em senado.leg.br/ecidadania, ou pelo telefone da Ouvidoria: 0800 0612211. Olha, essa ligação não tem custo algum. Você que está de qualquer lugar do Brasil, que está nos acompanhando e quiser fazer uma pergunta aos expositores aqui na mesa, ou mandar um comentário, uma sugestão, pode ser por telefone - vou repetir o número: 0800 0612211 - ou, então, pelo *site* do Senado, no Portal e-Cidadania.

O relatório completo com todas as manifestações estará disponível no portal, assim como as apresentações que forem utilizadas pelos expositores.

Nós teremos duas mesas.

E eu convido para compor a primeira mesa, com muito carinho - e já quero agradecê-la por ter aceitado o convite para estar conosco nessa manhã -, a Dra. Maria Teresinha de Oliveira Cardoso. Ela já está presente conosco? *(Pausa.)*

Não chegou? Então, nós vamos aguardar a Dra. Maria... *(Pausa.)*

Desculpem-me, eu estava lendo a segunda mesa.

Vamos para a primeira mesa.

A primeira mesa será composta pela nossa querida - que eu acho que já merece até um botão de Senadora - Lauda Santos, Presidente da Associação MariaVitória de Doenças Raras e Vice-Presidente da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (Febrararas).

Obrigada, Lauda, por estar com a gente. *(Pausa.)*

Convido para vir à mesa também Rosely Maria Fanti Garcia Cizotti, Diretora de Comunicação da Casa de Saúde Nossa Senhora dos Raros. Seja bem-vinda!

Na minha terra, a gente batia palma quando a gente chamava alguém para a mesa. *(Risos.) (Palmas.)*

Daniella Neves, Gerente de Saúde do Instituto Jô Clemente, Laboratório de Triagem Neonatal. Que alegria, Doutora! *(Palmas.)*

Bom, estar aqui com você. Você veio de São Paulo? Meu Deus, ela veio de São Paulo. Que bom! Abraço em todo mundo do instituto.

Convido para compor a mesa também a fundadora do Instituto Anaju - olha que nome lindo! -: Laira dos Santos Inácio, que é mãe. Vem cá, Laira, seja bem-vinda! (*Palmas.*)

Vocês já perceberam que as mães raras têm uma beleza rara.

Seja bem-vinda!

Senhores, eu vou começar esta audiência de uma forma diferente hoje. Eu sei que o nosso papel como Senadores, como servidores públicos, precisa seguir o princípio da impessoalidade.

Deixem-me explicar para quem está nos assistindo. A gente não pode trazer os nossos desejos pessoais, a gente não pode trazer as nossas impressões pessoais para debates, a gente pode usar da nossa experiência para conduzir um debate, mas a gente tem que ter muito cuidado com o princípio da impessoalidade.

Fazer um debate sobre doenças raras para mim é um momento de desafio e muita alegria, porque eu também sou família rara. Eu sempre falo sobre isso, e as pessoas: "Mas explica direito". E todo mundo sabe que eu fui e sou família rara, mas hoje eu quero pedir permissão a vocês para falar sobre isso, para a gente começar este debate. Talvez algumas pessoas que estão nos acompanhando estão dizendo: "De novo, lá vem a Senadora no terceiro ano de mandato dela [quarto, indo para o quarto], e ela lá provocando os debates sobre doenças raras". Se possível, eu faria isso todos os dias - se fosse possível, eu faria isso todos os dias -, porque o tema tem que estar na pauta todos os dias.

Mas eu precisava começar esta audiência de uma forma talvez um pouco triste, mas o momento me obriga. E vocês vão entender por que eu sou família rara. Por favor, primeiro eslaide. E eu queria falar para vocês que eu sou rara por causa da Prader-Willi - Prader-Willi. É uma das doenças de que a gente ainda não falou aqui no Senado - eu não me lembro se no Congresso Nacional já houve algum debate sobre a síndrome Prader-Willi, não me lembro -, mas a gente vai ter uma audiência ainda este ano, é necessário, só sobre essa síndrome. A Associação Prader-Willi tem me pedido muito para a gente ter um debate. Quem são os Prader? E eu tive um Prader na minha vida. Eu tive um anjo na minha vida. Eu queria mostrá-lo para vocês.

Pode passar.

Esse era o Iggor. O Iggor chegou na nossa vida em final de novembro de 1989, e o Iggor foi embora em 2002. Nós tivemos o Iggor na nossa vida por mais de 12 anos. Era a criança mais linda do mundo. As crianças com Prader, eu não sei se vocês sabem, um dos sintomas da síndrome é a obesidade. E nós recebemos o diagnóstico do Iggor... E eu quero dizer para vocês que o Iggor mudou minha vida, tá? O Iggor era filho de meu irmão. O meu irmão morreu aos 21 anos de idade e nos deixou o Iggor. E 16 dias depois da morte do meu irmão, nós recebemos o diagnóstico. E como todas as mães, passamos pelo susto do diagnóstico, porque para aquelas pessoas que já têm uma doença rara genética, o susto já começa no momento da gravidez: "Será que meu bebê também virá com uma doença rara?". Mas as famílias que têm o diagnóstico pós-nascimento, ali começa a nossa jornada. A minha jornada começou 16 dias depois que eu perdi o meu irmão. Eu quero informar para quem está nos assistindo que a nossa jornada é diária. A gente tem usado uma palavra muito bonita aqui no Senado, nos debates: nossos "desafios". É uma palavra tão bonita para falar de batalha, de dor, de sofrimento, de luta. A gente está usando a palavra "desafio", mas vocês não têm ideia do que tem dentro da palavra "desafio".

E as crianças com Prader, além de terem a obesidade, têm outros sintomas. Por exemplo, elas são resistentes à dor. Elas não sentem dor. Por isso, às vezes, elas se arranham muito, se machucam muito.

Quando eu recebi o diagnóstico do Iggor, o médico disse assim, só tinham quatro casos conhecidos em São Paulo: "Ah, ele não vai... menos de dois anos". Nós tivemos a alegria de ter o Iggor por 12 anos e não foi embora por causa da Prader - não foi embora por causa da Prader.

Eu quero só que vocês conheçam o rostinho. Por que eu quero mostrar o Iggor para vocês?

Pode passar, próxima imagem.

Cara da tia, né, gente?

Com a morte do meu irmão, o Iggor se tornou meu filho. Eu era muito jovem.

Pode passar.

Olhem que coisa mais linda. Esse é o Iggor.

Inclusive meu pai, antes de morrer, escreveu um livro. Ele disse: um anjo em nossas vidas. Nós conhecemos um anjo.

Pode passar.

Olhem lá. E era exatamente assim: nas festinhas de igreja, ele sempre era o anjo. Esse é o Iggor.

Pode passar.

Passou por todos os preconceitos, discriminação por causa da obesidade.

Pode passar.

Lindo, como a tia. Estão vendo?

No dia em que o Iggor faleceu, aos 12 anos, ele estava com 180kg, por conta da síndrome.

Pode passar.

Mas por que eu trouxe? Eu comecei a audiência hoje falando da Prader e falando do Iggor.

Semana passada, o Brasil se surpreendeu com uma história de um menininho dentro de um banheiro, numa escola no Nordeste. Os colegas prenderam o coleguinha dentro do banheiro e o fizeram comer sete fatias de bolo, num dos mais terríveis atos de *bullying* que eu já vi. Não queiram assistir às imagens. E os colegas riam, todo mundo ria.

O Brasil inteiro acompanhou essas imagens, mas o Brasil não sabia que o menino tinha Prader. Os colegas o fizeram comer sete fatias de bolo porque ele era obeso. Uma falta de sensibilidade da escola de não ter observado, dos professores de não ter orientado os colegas, uma falta de sensibilidade de todos em volta. Os colegas foram cruéis com o menino.

A imagem é muito forte. Eu não vou mostrar, eu não vou perpetuar. Inclusive, estou mandando ofício para a Meta para que essas imagens sejam retiradas das redes sociais.

Um menino com Prader enfrenta tanta luta para chegar à escola. São tantas dores no joelho, são tantas dores no pé, tanto problema porque não tem uma coordenação motora fina desenvolvida; tantos desafios, porque alguns deles também têm alguns transtornos de aprendizagem, algumas dificuldades de aprendizagem.

Aí esse menino se supera, chega à escola e passa por uma das mais terríveis cenas de *bullying* que o Brasil presenciou.

Mas vocês pensam que é só o Prader? Hum-hum. Falem com as mães que estão aqui. Falem com as famílias que estão aqui. Além de a gente enfrentar, todos os dias, o desafio para o tratamento, para a inclusão, além de a gente enfrentar, todos os dias, as dores de nossos filhos, de nossos netos, de nossos sobrinhos, a gente também tem que lidar com o preconceito, a discriminação, o *bullying* e a exclusão.

Pode passar.

Nós temos a Associação Prader-Willi, que publicou uma nota. E eu quero ler com vocês a nota.

A Associação Prader-Willi Brasil, associação dedicada à salvaguarda dos direitos da integridade de pacientes com a Síndrome Prader-Willi, vem a público manifestar seu mais profundo e veemente repúdio ao bárbaro episódio de violência ocorrido em uma unidade de ensino estadual no Bairro Dom Lustosa, em Fortaleza.

O caso em questão não é apenas um episódio de bullying, mas uma violação gravíssima dos direitos humanos. Forçar um jovem de 16 anos com uma síndrome rara que compromete o controle da saciedade a ingerir quantidades excessivas de alimento é uma forma cruel de tortura psicológica e física, que poderia ter desencadeado a morte do adolescente por ruptura do estômago, um risco real e fatal para as pessoas com essa condição. [Era a minha luta todo dia, porque eles não têm saciedade. Eles comem, comem, comem, comem. Mesmo que a gente os tranque num quarto, eles vão continuar engordando também. Às vezes, alguns morrem porque o estômago explode.]

Somada à exposição vexatória de sua intimidade em ambiente escolar, o ato revela uma falha catastrófica no dever de vigilância e proteção do Estado.

É inadmissível que, em pleno 2026, instituições de ensino permitam que a desinformação e a crueldade prevaleçam sobre o respeito e a inclusão.

Diante da gravidade dos fatos, a SPW Brasil informa que já está em contato com a família para prestar todo o apoio necessário e que tomará as seguintes providências.

Medidas judiciais: nosso corpo jurídico já está analisando o caso e entrará com todas as medidas cabíveis para garantir a responsabilização civil e criminal não apenas dos agressores, mas dos gestores públicos que, por omissão, permitiram que tal violência ocorresse.

Exigência de protocolo: protocolaremos junto à Seduc (Secretaria de Educação) e aos órgãos competentes uma exigência de treinamento obrigatório para educadores sobre síndromes raras e manejo de crises de inclusão. Compromisso com a ética: a sociedade cearense e brasileira clama por mais empatia e educação. [E vamos falar sobre isso hoje.]

Não aceitaremos que a Síndrome de Prader-Willi seja motivo de escárnio ou negligência. A obesidade e os transtornos hormonais decorrentes da SPW são condições clínicas que exigem cuidado multidisciplinar e não o julgamento ou a violência de terceiros.

A escola deve ser um porto seguro, não um cenário de violações.

Justiça, respeito e inclusão são inegociáveis.

SPW Brasil, Diretoria Executiva e Jurídica.

Inclusive, eu convido todos vocês a acompanharem o perfil da SPW.

Eu quero agora aproveitar essa oportunidade que eu estou ao vivo, é uma oportunidade em que eu posso começar a educar e a informar. Eu queria que vocês assistissem agora a esse vídeo - são só cinco minutinhos - de uma médica que explica a síndrome. Quem sabe, do outro lado, você seja vizinho no condomínio, subindo e descendo todo dia no elevador com uma criança com a síndrome ou um jovem, e você não entende, você não está sabendo o que está acontecendo.

Só cinco minutinhos para a gente iniciar a nossa audiência.

Por favor, soltem esse vídeo.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Eu mostro o último eslaide, assim eu encerro a minha fala de abertura e já passo para os nossos convidados.

O último eslaide. *(Pausa.)* O último eslaide, gente... Se vocês não conseguirem, eu posso só ler. Conseguiram? *(Pausa.)*

Há uma outra jornada que as famílias raras enfrentam, depois que as nossas crianças partem, que é o vazio e a saudade. *(Manifestação de emoção.)* Já faz anos que o Iggor foi embora, e a dor e a saudade são constantes. Lembra, Marisa? Então, para nós, é difícil o diagnóstico; é difícil a batalha, o dia a dia, para mantê-los bem, saudáveis e incluídos; é difícil o vazio e a saudade. É uma jornada eterna. As famílias raras têm uma jornada eterna.

Como eu sou cristã, eu tenho a certeza de que eu vou ter o reencontro com o Iggor. E eu tenho a certeza de que o Iggor está fazendo muita bagunça lá no Céu. Ele está deixando os anjos malucos lá no Céu.

Eu encerro esta minha fala introdutória dizendo exatamente: "As doenças raras podem ser raras, mas as pessoas que vivem com elas são extraordinárias". E elas não merecem passar pelo que esse menino no Ceará passou; pelo que o Iggor passou a vida inteira: os preconceitos, a discriminação, as risadas, os *bullyings* na escola...

Foi o Igor que me trouxe, Lauda, para esta Casa. Em 1998, eu deixei toda a minha vida em São Paulo e vim ser assessora nos bastidores do Congresso Nacional. Esse é um dos motivos por que eu vim para cá, porque eu ficava de lá vendo, incomodada com um Congresso tão omissivo. E eu queria me unir às famílias que estavam aqui nos bastidores. Então eu vim ser assessora jurídica, aqui no Congresso, e me unir a todas vocês. E hoje Deus me traz a este Congresso como Senadora. E o que fiz como assessora, como tia, como família farei como Senadora. Eu tenho a honra de ser Presidente desta Comissão, que é a Comissão que discute os direitos das pessoas com doenças raras. Eu quero mandar para a família do menino do Ceará um abraço de toda a Comissão de Direitos Humanos e de todos que estão aqui hoje.

Eu quero mandar um abraço para todas as famílias Prader. Nós vamos fazer uma discussão só sobre essa síndrome. E um alerta para o Brasil: elas não são gordas, elas são extraordinárias. *(Manifestação de emoção.)*

Bem-vindos ao nosso debate!

E a gente dá início ao nosso debate agora, ouvindo Lauda Santos, Presidente da Associação de Doenças Raras MariaVitória. Bem-vinda, Lauda.

O SR. LAUDA SANTOS (Para expor.) - Obrigada, Senadora.

Bom dia a todos e todas.

Para mim é sempre uma honra muito grande participar dessas mesas com o carinho e o olhar que a Senadora Damares tem para conosco. Sei que não é fácil. Ela estava falando agora de Prader-Willi, eu conheço as associações que cuidam de Prader-Willi e sei a dificuldade que é enfrentada no nosso dia a dia, mas isso não é só para Prader-Willi. Acho que as doenças raras como um todo estão muito negligenciadas.

Eu gostaria que começassem a colocar minha apresentação. *(Pausa.)*

Bom, coube a mim falar da atuação das associações em defesa dos direitos das pessoas com doenças raras. Eu sou Presidente da Amaviraras, Vice-Presidente e cofundadora da Febrararas e também fundei o Espaço Mundo Raro, onde nós trabalhamos em rede. A Senadora conhece a nossa associação.

Falo aqui representando as associações de pacientes com doenças raras, associações que recebem no dia a dia... *(Pausa.)*

Ai, gente! Eu posso pegar meus óculos?

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

O SR. LAUDA SANTOS - Eu me esqueci desse pequeno detalhe, gente. *(Risos.) (Pausa.)*

Primeiro, eu gostaria de mostrar para vocês o mapa da invisibilidade.

Você poderia colocar para mim, por favor? *(Pausa.)*

Quando a gente fala em invisibilidade, Senadora, a gente está falando de entre 13 milhões e 15 milhões de brasileiros com alguma condição rara.

E, na última fala do Ministro Padilha e do Coordenador de Doenças Raras do Ministério da Saúde, o Dr. Natan Monsores, ele falou da ampliação dos centros de referência para doenças raras, ou seja, vamos ter, a partir da fala deles, mais de 50 centros de referência. Só que esses centros de referência, gente - vamos pensar -, estão no Sudeste, no Sul. O que falta mesmo é o centro de referência estar também no Nordeste e no Norte, que a gente sabe que são muito negligenciados. As doenças raras têm uma baixa prevalência no Norte e também no Nordeste. Então vamos pensar nisso daí, porque o paciente raro não tem tempo para esperar. Como a Senadora falou, a vida do paciente com diagnóstico raro, normalmente, chega com prazo de validade vencido e fica aí uma vidinha de cinco anos.

E, para falar de associação de pacientes, gente, eu gostaria de dizer o seguinte: quanto às doenças raras, a gente está muito preocupada com o tempo do Estado, que não acompanha o tempo da doença. Falo isso porque nós temos as pesquisas clínicas de doenças raras na Anvisa, que têm tirado o nosso sono. Lá a gente tem a solicitação do registro de um medicamento para MPS há quase seis anos. Esse registro foi solicitado em 2020 e a publicação estava prevista, gente, já aprovado o registro, em 13/12/2024; já estamos em 2026 e a coisa não acontece.

No Brasil nós temos o maior número de pacientes registrados no mundo para pesquisa na Fase II e também na Fase III. O atraso tem custado vidas. Quando a gente pensa, Senadora, que o Estado... O Brasil, para você ter uma ideia, é o único país no mundo que cobra quatro impostos para importar medicamento para pesquisa clínica. Agora você imagina o que é isso.

O que acontece quando a gente deixa de registrar uma pesquisa clínica? Porque o paciente brasileiro está aqui para ser pesquisado, ele quer participar. A gente perde. Nós perdemos a pesquisa de MPS de Fase II e III... aliás, IIIA e IIIB, nós perdemos a pesquisa para a Tunísia e para a Índia. Você imagina como é que a gente fica? Quando a gente fala da doença rara, assim como...

Eu vou passar aqui, pensando no seguinte: quando o tempo do Estado não acompanha o tempo da doença. Estamos aqui para garantir que nenhum brasileiro com doença rara seja invisível para o sistema de saúde. A força das associações de pacientes - que é sobre o que eu tenho que falar - é que a associação atua onde o sistema ainda não chega. Nós escutamos o paciente quando ele ainda não tem diagnóstico; orientamos famílias perdidas na jornada do cuidado; articulamos médicos, pesquisadores e gestores; levamos evidência ao poder público; defendemos direitos no Legislativo e no Executivo, Senadora. Somos parte da solução do problema no sistema de saúde. Esse é o papel de uma associação de pacientes.

A inovação está em risco no Brasil: o país precisa alinhar Ministério da Saúde e Anvisa para estimular a inovação. Sem previsibilidade regulatória, os investimentos em pesquisa clínica deixam o país, centros de pesquisa perdem oportunidades, pacientes perdem acesso antecipado a tratamentos. Inovação em saúde precisa de segurança jurídica. Lamentamos aqui esse tempo de espera junto à Anvisa.

Quando a burocracia custa vidas: hoje enfrentamos atrasos graves em registro de medicamentos e dispensação. Vou falar da Anvisa e do Ministério da Saúde.

Como exemplo, na Anvisa, medicamentos para mucopolissacaridose II (síndrome de Hunter), ataxia de Friedreich, epilepsia. Registro aprovado, aguardando publicação há quase seis anos para Hunter - mesmo após o cumprimento das exigências técnicas pela agência reguladora.

Quando a gente soube dessa demora, desse atraso, Senadora, nós estivemos em busca da indústria que pediu o registro desse medicamento, e ela balizou todas as informações, dizendo que já tinha um tempo que atendeu todas as exigências burocráticas da Anvisa.

No Ministério da Saúde, nós temos a publicação de PCDT no *Diário Oficial da União*, já aprovada pela Conitec a incorporação do medicamento no SUS. Eles não têm cumprido os 180 dias para dispensação desses medicamentos para os pacientes.

Pacientes raros...

Há aqui também na Secretaria de Saúde - não dá para eu deixar de fora, porque a gente está aqui no Distrito Federal. Na Secretaria de Saúde, pasmem, não existe protocolo para paciente com doença rara. Tudo é feito por nota técnica. Então, isso é uma dificuldade muito grande. Nós temos pacientes que são atendidos, por exemplo, no Hospital de Apoio e no Hospital da Criança. No Hospital da Criança, quando chega a maioridade, eles não têm um protocolo de enviar esses pacientes para outros locais, para outras assistências da alta complexidade, porque todos os nossos pacientes, normalmente, entram pela atenção básica.

Então, a gente tem tido dificuldade muito grande com estes três órgãos: Anvisa, Ministério da Saúde e Secretaria de Saúde do Distrito Federal.

Os pacientes raros...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Lauda, esse problema com a Secretaria de Saúde se repete em outros estados também?

O SR. LAUDA SANTOS - Olha, Senadora, eu não sei te dizer, mas, normalmente, os enfrentamentos pelos quais a associação do Distrito Federal passa, os outros estados também passam. Então, eu acredito que há todo esse processo, porque a gente está falando de doença rara desde 2014, né? Então, tem pouco tempo.

E eu acredito nessa vertente de que os centros de referência existem. Quando a gente pensa que não há diálogo entre centros de referência... Porque o centro de referência tem este papel: tem que acompanhar como é que está o sistema de saúde nos seus estados, nos seus municípios. Então, eu acredito que também todos enfrentem o mesmo problema. Isso não é só um apanágio aqui do Distrito Federal. A gente sabe que a dificuldade é no geral, em nível nacional.

Então os pacientes raros não podem esperar pela burocracia. Gente, você chega lá na Anvisa: "Ah, não, mas não tem...". Existe uma RDC que diz que medicamento para doença rara tem que ser célere, só que não se está cumprindo essa celeridade.

Eu estava agora na solenidade de doenças raras que a Deputada Rosângela Moro marcou, com a Casa lotada, e saí de lá muito frustrada, porque todo mundo chegou com dados lindos, maravilhosos, só que não é a realidade que a gente vive. Porque o papel, gente, aceita absolutamente tudo, né? Então não dá para você falar assim: "Ah, está tudo perfeito". Não, a gente avançou em muita coisa, também não vou dizer que não, mas a gente precisa parar para ver a realidade. E dessa solenidade eu não saí muito feliz - vou ser muito honesta com a senhora.

A pesquisa clínica não é um custo; ela é um investimento, se a gente for parar para pensar, porque isso... Na colocação ali, o meu papel, como associação de pacientes, é falar da economicidade no SUS, de como é que as doenças raras não podem onerar o sistema.

Então, a pesquisa traz: acesso antecipado à inovação, que a gente sabe que é muito importante, porque leva dez anos uma pesquisa clínica, e o paciente tem esse atendimento, tem esse medicamento; desenvolvimento científico nacional; investimento em centros de pesquisa; economia significativa no SUS.

Agora, se pararmos para pensar, nós temos vários pesquisadores, nós temos centro de referência, nós temos paciente para fazer parte dessa pesquisa. Por que não? A gente vai descuidar dos nossos raros no Brasil? Então, eu fico muito triste.

Ele é o único país que cobra os impostos, como eu já te falei, para pesquisa clínica, o que eu acho um absurdo. Gente, o único país no mundo! E, se você for parar para pensar, quando esse medicamento vem para o Brasil para fazer parte de uma pesquisa clínica, o paciente brasileiro está sendo beneficiado.

As associações também constroem políticas públicas. Aqui, no Distrito Federal, o hospital a gente está tentando construir desde 2016. E nós já viemos aqui e já falamos dele com a senhora. Quando foi publicada a licitação para construção do hospital de referência, teve alguns quesitos que deveriam ser atendidos a pedido do Tribunal de Contas do Distrito Federal. Nós tivemos uma reunião com o Conselheiro Renato Rainha e com o Deputado Eduardo Pedrosa, que tem abraçado a nossa causa com muito carinho, com muito cuidado. E o Conselheiro se comprometeu conosco de que avaliaria e que faria a relatoria favorável para retomar a licitação e a construção do centro de referência. E, gente, foi na véspera do Carnaval que a gente esteve com ele, então a gente sabe que o Brasil tudo funciona só depois do Carnaval. Mas, graças a Deus, ele chamou o Deputado Eduardo Pedrosa e disse que todas as exigências foram cumpridas e que vai retomar a licitação para construção do nosso centro de referência. E a gente espera que em breve a gente consiga colocar a pedra fundamental.

E nisso daí a gente tem que ter os agradecimentos e mostrar que foi aprovado pelo Deputado Eduardo Pedrosa; tem o apoio da Vice-Governadora, Celina Leão, e o seu, Senadora, porque, como você disse, você reservou a verba do enxoval do centro de referência. Então, essa conquista a gente teve porque as associações se mobilizaram, deram as mãos com o hospital de referência, com o hospital de apoio, onde todo o serviço é prestado aos nossos pacientes raros.

Brasília também já é referência na triagem neonatal. Brasília está triando 63 doenças raras tratáveis. Eu fico triste quando eu vou eventos políticos e as pessoas se lembram de São Paulo, se lembram de outros estados, mas não referenciam Brasília. Brasília é referência, gente. Foi aqui que tudo começou. A Dra. Teresinha não mediu esforços para estar no Ministério da Saúde, para ajudar nessa ampliação. Com as associadas da Febrararas, nós fizemos um movimento gigante e conseguimos ampliar para 50 doenças raras. Então, Brasília é referência, sim. Eu gostaria muito que os políticos, quando forem citar uma referência na triagem neonatal, que não esqueçam esse trabalho hercúleo da Dra. Teresinha e da Marina, que na época era Deputada, uma médica. Nós tivemos um envolvimento muito grande nessa ampliação. Então, vamos dar nome e carinhas para quem está fazendo realmente o trabalho de ponta, porque o diagnóstico raro precoce salva vidas e reduz o custo no sistema de saúde.

A gente sabe que a gente não é favorável à judicialização. A gente quer que as coisas aconteçam dentro de um contexto, mas precisamos saber como é que nós vamos fazer quando um Ministério da Saúde não cumpre o prazo dos 180 dias; quando uma Anvisa não registra um medicamento em tempo hábil, de forma célere, como ela apregoa aí e falou também nessa solenidade de doenças raras. Eu saí, eu fiquei muito triste mesmo.

E, assim, as associações também apoiam a formação de profissionais de saúde. A gente tem a dificuldade de os profissionais - pelo menos eu vou falar pela Secretaria de Saúde do DF - não saberem reconhecer os sinais e sintomas. Então, a gente está, a gente planejou - a Lidianne está aqui, da Abre-te; falta a Cris, da Equoterapia -, nós tivemos - está aqui -, nós reunimos um grupo de mulheres fantásticas - a Marina também, a Dra. Marina. E nós decidimos solicitar na Fepecs e tivemos um abraço gigante nessa decisão com a mãe da Vice-Governadora, Celina Leão, a D. Maria Célia, que é uma pessoa incrível, visionária. Ela falou, foi muito taxativa: "A gente pode não fazer muita coisa, mas a gente tem que deixar uma marca neste Governo". Então a gente está preparando. A Celina Leão já fez um vídeo, inclusive, abrindo essa pós-graduação e cursos de extensão, onde os profissionais vão poder fazer de uma forma equânime, séria, sincera, para que a gente receba esse paciente e ele diminua essa odisseia.

Então a gente precisa pensar. E nesse curso a gente pensou muito nos diferenciais estratégicos, que são: a integração entre clínica, genética e gestão, a gente não tem isso; ênfase na redução da odisseia diagnóstica; simulação estruturada na linha de cuidado; a IA aplicada ao apoio diagnóstico, que para a gente facilita demais, porque a gente tem 400 geneticistas para o Brasil inteiro. E quando a gente fala de 13 a 15 milhões, esse número é ínfimo de profissionais que podem acolher os pacientes raros. Então a gente tem que pensar muito nessa vertente aí de a gente juntar esses saberes. Formação de articuladores de rede e potencial de internacionalização. A gente tem que internacionalizar os nossos cuidados com os pacientes raros.

E a frase que vai muito ao encontro dessa minha fala, é que: sem profissionais capacitados, não existe política pública eficaz. Porque os dados vêm deles, as informações vêm desses profissionais para que a gente busque políticas públicas de saúde. O Distrito Federal pode deixar de reagir à judicialização e passar a liderar uma política estruturada, inovadora, sustentável em doenças raras, a gente também tem que pensar na sustentabilidade.

Do que nós precisamos agora, Senadora? Eu gostaria que a gente levasse isso como encaminhamento, que a gente precisa realmente de celeridade regulatória na Anvisa; a gente precisa ter um fortalecimento da pesquisa clínica no Brasil; a gente precisa ter uma estruturação real dos centros de referência, eles precisam conversar entre si para que as coisas aconteçam; reconhecimento institucional das associações. Gente, a gente faz um trabalho gigante. O Estado deveria nos olhar com um diferencial, deveria investir no nosso profissionalismo. Porque eu vou ser muito honesta, nós somos profissionais, a gente chega a entender muito mais do que um médico, a gente passa a entender sobre doença rara. Então é de extrema importância que a gente tenha uma visão diferenciada para as associações. Fornecimento de medicamentos incorporados no SUS, que se cumpram os 180 dias. Eu já acho um absurdo esperar 180 dias após uma aprovação na Conitec, que leva uma eternidade também para poder publicar o registro desse protocolo em *Diário Oficial* aqui... Não só no Distrito Federal, porque o *Diário Oficial* é da União. Então, lá, se você publica e se dispensa o medicamento em tempo hábil, o paciente vai ter qualidade de vida, com certeza.

Também temos... E foi proposto pela Febrararas - nós escrevemos - o Estatuto da Pessoa com Doenças Raras. Esse estatuto está parado na relatoria, aguardando a relatoria do Deputado Diego Garcia, na Câmara dos Deputados. Isso não avança. E o nosso projeto de lei do estatuto é o PL 4.058, de 2023. Nós já estamos em 2026. O Estatuto da Pessoa com Doenças Raras não vai onerar o sistema...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. *Fora do microfone.*) - De que ano?

O SR. LAUDA SANTOS - De 2023, o PL 4.058.

Temos aí também o Ibdpac, que escreveu o Estatuto dos Direitos do Paciente. A gente tem que pensar quais são esses direitos, o que realmente é garantidor para o paciente com doença rara. Ele foi publicado em 2022, anterior ao nosso, que foi em 2023.

E esses pacientes nossos, gente, não podem esperar. Não dá para fazer vista grossa a que as coisas não aconteçam. Então, encarecidamente, Senadora, eu peço que a senhora, como Presidente da Comissão de Direitos Humanos aqui da Casa, possa cobrar de todos esses órgãos a competência e a estruturação do protocolo de acolhimento do paciente com doença rara e que cobre da Anvisa, porque a gente já não sabe mais o que fazer.

Há dois anos, a gente tem solicitado um simpósio lá na Anvisa. Fomos muito bem recebidas pela Ouvidora, que é a Dra. Samara, e a Dra. Samara abriu as portas para a gente realizar esse simpósio. Por que a gente quer um simpósio dentro da Anvisa, Senadora? Para que a gente também entenda como funciona a casa, como é que eles vão dispensar esses, como é que eles vão fazer esses registros, como é que as associações e os políticos podem estar de mãos dadas com eles para que isso aconteça de fato e de direito, para que a celeridade no registro do medicamento realmente aconteça. Eu vejo respostas aqui para vários Senadores... E eu corro atrás, pois você sabe que eu não espero, como se diz, a batata assar; eu vou atrás realmente. E tem muita resposta equivocada para os Senadores aqui na Casa com relação a não registro de medicamento para doença rara. Então, vou enfatizar isso, que para a gente é extremamente importante. O investimento de doenças raras... O Toni, que é o Presidente da Febraras, tem um filho com Hunter e tem um trabalho maravilhoso, gente. Por que a gente não...? Sabem? A Anvisa já chamou médico da empresa que registra medicamento, já chamou a gente, já chamou Parlamentares... A gente já fez de tudo, a gente já participou, já foi atrás de toda a Diretoria Colegiada da Anvisa, mas continuamos sem respostas. Se essa publicação não aconteceu em dezembro de 2024, por que a gente não retoma isso? Eu espero que, sinceramente, Senadora, que os direitos humanos vão com a gente lá na Anvisa, que a gente marque uma audiência lá com a Diretoria Colegiada e cobre respostas, porque, se isso não acontece, fica muito complicado.

Eu quero aproveitar, gente, para fazer aqui um convite institucional para vocês. No dia 13 de março, a gente está organizando com muito carinho uma solenidade rara, proposta pelo Presidente da Câmara Legislativa, que é o Deputado Eduardo Pedrosa, e vai acontecer no dia 13 de março, às 14h30. Então, espero todos vocês lá.

E vamos continuar essa construção juntas. Vamos dar as mãos.

E muito obrigada.

Até breve. Até o dia 13 para encontrar vocês de novo. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Lauda. Olhe, gente, que camisa linda que a Lauda deixou para nós.

Eu não sei se a TV Senado consegue pegar a imagem. No laço são os nomes de várias doenças raras, né? Muito linda. E atrás, "Raros, mas não invisíveis". Muito obrigada, Lauda.

Eu quero fazer dois destaques na sua fala.

Primeiro, o reconhecimento das instituições - temos várias instituições aqui no Plenário. Deixe-me dizer uma coisa: aí da causa se não fossem vocês. Eu sei o que eu estou falando. O Parlamentar vem e vai, vai embora. Essa turma toda que está aí hoje pode não estar aqui no final do ano. Daqui a sete meses o Brasil pode mudar, pode a metade da Câmara e do Senado não estar mais aqui. Pelo menos, no Senado, dois terços vão à reeleição, mas as instituições permanecem. O trabalho de vocês precisa ser reconhecido - reconhecido.

A segunda coisa que eu quero destacar na sua fala é que vocês precisam ser mais chatos, realmente, bem mais chatos. Insistentes. Vou dar um exemplo para vocês. Está aqui no plenário uma assessora minha, a Cintia Aquino. A Cintia Aquino passou por um câncer, nós duas passamos pelo câncer, no ano passado, juntas, e ela começou a olhar o recurso para câncer no DF. E ela viu que poucos Parlamentares enviam emendas e recursos destinados ao câncer. Aí ela criou um movimento chamado "Carimbo pela Vida", em que ela destaca qual Parlamentar que mandou um recurso para o câncer. Aí tem Parlamentar me ligando: "Ó, tua assessora está me constringendo, porque meu nome não está lá". Eu disse: "Se vire com ela, não tenho nada a ver com a Cintia". E não é que está dando certo?

Aí você agora mostrou ali, eu fico constringida porque está o meu nome, de Celina, de Eduardo, mas eu queria o nome de todos os Parlamentares do DF naquela lista. Então, fica aí uma sugestão para as instituições: criem o "Carimbo Raro" lá nos seus estados. Falem com o Parlamentar que vocês vão divulgar o nome do Parlamentar que está investindo em doenças raras. Quem sabe se a gente os traz dessa forma para o debate de verdade. E é aqui, gente, que as decisões são

tomadas e é aqui que o Orçamento da União é feito. O dinheiro, a decisão para onde vai o dinheiro acontece aqui no Congresso Nacional.

O SR. LAUDA SANTOS - Eu posso fazer uma provocação, Senadora?

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

O SR. LAUDA SANTOS - Pois é, a Febrararas está querendo criar o selo do Parlamentar que realmente apoia as causas raras, mas ele pode perder o selo, caso ele não cumpra o que está sendo prometido.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Ótimo, faça isso.

O SR. LAUDA SANTOS - Então, assim, você falou do carimbo, então a gente quer esse selo, o selo de parceiro raro, porque a gente não tem isso aqui. A gente recebe muita porta na cara, e isso é muito difícil. E, se a gente criar um selo... A gente vai te dar um selo, Senadora. Aí você vai e esquece: "Não, eu já sou parceira rara, não vou querer mais nada".

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

O SR. LAUDA SANTOS - É ruim, hein...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Toma de volta. (*Risos.*)

O SR. LAUDA SANTOS - Vai ser uma tatuagem essa daí, não vai ser um selo.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Mas eu queria também aproveitar que tem tantas instituições aqui e fazer agora uma outra provocação. É o ano de eleição. Os candidatos à Presidência da República terão que falar claramente o seu programa de Governo para as doenças raras. (*Palmas.*)

E a gente... Acho que as instituições, assim que definirem quem serão os candidatos - já temos um ou dois ali falando que serão candidatos -, as instituições precisam provocar, e eles terão que fazer um compromisso público. Acho que, inclusive, registrar em cartório e publicar: qual é a proposta deles para o Governo deles com relação às doenças raras; uma proposta que a gente possa cobrar se esse candidato for eleito. Eu assino junto com vocês a provocação, mais uma provocação, mas não dá mais para discutir programa de governo sem os raros estarem incluídos. Eu creio que isso pode funcionar tanto para o Presidente da República, como para os Governadores em todos os estados.

E aí, você é candidato? Vai fazer o quê? Se comprometa aqui com a gente! Publique aqui, no seu plano de governo, que você vai registrar no TSE, no TRE; publique aqui, coloque aqui o que o seu governo fará pelos raros!

Obrigada, Lauda. Parabéns pela atuação, parabéns! Vocês nos orgulham muito aqui no Distrito Federal.

Na sequência, a gente vai ouvir Rosely Maria Fanti Garcia Cizotti, Diretora de Comunicação da Casa de Saúde Nossa Senhora dos Raros. E hoje ela está aqui com dupla missão, né? Nós estamos... Há um mês que nós perdemos uma grande parceira, uma grande guerreira da causa que é a irmã da Rosely.

E, Rosely, assim como para mim, a dor, a ausência vai aí, até o final dos nossos dias, mas tenha a certeza de que a gente vai se reencontrar com ela, porque ela deixou um legado, ela deixou uma história, ela deixou... Ela impactou muitas vidas, e nós estamos morrendo de saudades. Mas que bom que você teve a coragem de vir, porque não é fácil - né? - vir aqui, dias depois. Seja bem-vinda! E vamos ouvi-la agora.

A SRA. ROSELY MARIA FANTI GARCIA CIZOTTI (Para expor.) - É um prazer estar aqui, principalmente representando o Instituto Vidas Raras e a Casa de Saúde Nossa Senhora dos Raros, que são dois grandes sonhos da Regina. Este ano, nós estamos fazendo 25 anos de CNPJ do Instituto Vidas Raras, mas o trabalho vem desde 1988. Eu agradeço demais à senhora, que sempre está com as portas abertas para a gente.

E eu queria agradecer também a fala da Lauda, que foi muito pertinente, porque eu reforço que investir no diagnóstico precoce realmente é investimento. Tudo que a gente faz pelo raro precocemente é investimento: pesquisa clínica, tratamento precoce, tudo isso vai causar um grande impacto financeiro no sistema, porque o sistema não vai se sobrecarregar, porque a gente vai ter um diagnóstico precoce, evitar sequelas, a família toda vai ter uma condição melhor.

Uma coisa que é pouco dita, mas que a gente entende muito bem, é que a doença rara não acomete somente o raro. A família fica doente, a família inteira fica doente! Então, é aquela mãe que vai precisar se dedicar, que vai sair do emprego, que vai precisar se tornar especialista no diagnóstico. Como a Lauda disse no começo, às vezes sabemos mais do que os próprios médicos, e isso não é um mérito, não deveria ser comemorado, mas infelizmente acontece. Nós acabamos sendo especialistas em políticas públicas e em orçamento, porque a gente tem que cuidar do orçamento da nossa casa, que é minúsculo, e temos também que cuidar do orçamento federal, sendo que a gente não é Parlamentar nem gestor, mas,

se perguntarem para a gente como que a gente organizaria o orçamento federal, a gente saberia. Então, as pessoas com doenças raras sofrem de todas as formas possíveis.

Eu também perdi um sobrinho, que deve estar brincando com o seu, que é o filho da Regina, o Niltinho. Isso foi em 1995, mas, até hoje dói, até hoje a gente sofre. Então, a questão das doenças raras realmente nos acompanha de formas múltiplas. Nós não temos tratamento psicológico para essas mães, não temos tratamento psicológico para essas crianças, e tudo vai adoecendo cada vez mais.

O sistema, que deveria nos apoiar, nos reprime, nos chama de caro, nos evita. Os gestores e os Parlamentares que deveriam estar a nosso serviço batem as portas nas nossas caras, porque somos caros, e também porque acham que somos poucos, mas somos de 13 a 15 milhões de pessoas, todo raro é o amor de alguém - pelo menos uma pessoa o ama -, que também seria eleitor. Não gosto de reduzir o raro a números nem a título de eleitor, mas infelizmente é uma linguagem que os Parlamentares entendem, salvo aqueles que são muito sensíveis, mas infelizmente é isso.

A nossa luta no Instituto Vidas Raras começou então com o nascimento do Niltinho. A Regina precisou de um CNPJ junto com outras mães para lutar pelo coletivo. Foi uma luta inglória, porque não salvou o filho dela, e o medicamento, quando foi aprovado, quando já estava tudo no SUS - tudo de mucopolissacaridose tipo VI está no SUS, para os outros estamos lutando -, não deu para salvar os filhos dela. Isso porque o Dudu também, que hoje tem 35 anos, está muito acometido; ele fará 36 anos agora, mas tem tantas sequelas que a doença deixou. E ela não usufruiu daquelas conquistas pelas quais tanto lutou, mas ela conseguiu para o coletivo. E nós lutamos por todas as patologias raras, nós lutamos pelo diagnóstico precoce, teve aquela campanha maravilhosa do teste do pezinho, só que tudo isso ainda é pouco, porque as mães dos raros continuam sofrendo. Elas sofrem pelo abandono: 72% das mulheres são abandonadas pelos seus parceiros, pelo pai dos seus filhos, quando elas têm uma doença rara ou quando elas têm um filho com doença rara, e elas têm que gerir uma casa, sendo que não podem trabalhar fora.

Então, nós temos que olhar para esse mundo com um olhar muito global, sabem? Nós temos que olhar para o raro por inteiro. E isso faria uma economia enorme no sistema, mas também no emocional, mas também no físico, no psicológico; enfim, nós mudaríamos a vida de tantas pessoas.

Assim como a senhora, eu, quando me formei, fui trabalhar com a minha irmã no Instituto Vidas Raras. Isso foi porque eu não queria que nenhuma tia passasse pela dor dilacerante pela qual passei, porque é quase uma dor física perder uma criança e ainda perder sem poder tratar, porque, naquela época, não tinha tratamento. Depois me tornei mãe de um rarinho, meu filho tem síndrome de Tourette. E aí a gente percebe também que, além de toda essa luta inglória que nós temos, em que se passam 20 anos e temos poucas conquistas, nós também temos o *bullying*. E esse é um caso muito sério, que não é causado somente por adolescentes, porque eu vejo essa violência nas escolas quando rejeitam os nossos filhos. Eu vejo essa violência nas escolas quando o sistema pedagógico não orienta os outros pais e as outras crianças sobre as necessidades dos nossos filhos, ou quando uma mãe precisa ser chamada de barraqueira porque ela vai ali defender o filho dela. Mas, assim, uma coisa que eu garanto para vocês: toda mãe de raro já nasce com o selo oficial de barraqueira (*Risos*)...

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. ROSELY MARIA FANTI GARCIA CIZOTTI - ... de louca. E quem é presidente de associação ainda redobra esse selo. Porque ou a gente faz isso, ou a gente entrega os nossos filhos e os nossos pacientes aos leões.

O meu filho tem uma Tourette leve (*Manifestação de emoção*), mas eu tenho tantos outros filhos de outras mães, e nós lutamos por eles desde os tantos anos em que eu estou no Instituto Vidas Raras.

Nós vemos isso com adultos também, quando... A Regina sofreu muito disso. A Regina teve denúncias contra ela. Graças a Deus, ela pôde ir embora tendo a justiça de que não fez nada daquilo de que foi acusada. Mas é tanto obstáculo para que a gente possa lutar por coisas simples, que é cansativo.

As mães, por exemplo, como a Laira... Eu passei por isso muito pouquinho, estando no final da minha irmã, na fase terminal dela. Passei com ela no hospital dia e noite, dia e noite, eu e a Maria José, que está aqui, a Presidente do Instituto Vidas Raras. Laira largou tudo, inclusive filhos em casa para estar com a filha. E sabendo que a gente vai perder a luta, né? Sabendo que a gente vai sair de lá sem aquela pessoa. Então, a gente larga tudo para uma luta que a gente não vai ganhar e, ainda por cima, a gente perde tudo. Porque a Laira perdeu convivência com os filhos, que não entendiam. As mães precisam sair do serviço... Eu tive o privilégio imenso de o meu patrão e a minha chefe serem pessoas que entendiam plenamente onde eu tinha que estar. Mas eu vi ali situações horríveis, porque nós que somos mães e cuidadoras não temos benefício algum. Aliás, ninguém nem nos olha. E quando nos olha é para ser "barraqueira e louca".

Então, é uma política pública de que a gente também precisa: a defesa dos cuidadores. É urgente, pois os nossos raros estão perdendo a saúde mental também porque a gente não tem estrutura mais para segurar. E as associações estão exaustas. Isso

não significa que a gente vai parar, né, Lauda? Porque "exausta" também é um sobrenome nosso. Mas a gente continua lutando dia a dia.

E aí, por causa do Niltinho, a Regina abriu esse instituto. O instituto tinha o sonho de abrir um hospital de doenças raras. É tudo muito difícil. Foi quando a gente encontrou o Padre Márlon Múcio, que tem uma doença ultrarrara e que tinha passado já por cem médicos, dos mais gabaritados aos mais caríssimos. E ele já nem queria mais ir aos médicos, ele falou: "Eu acho que não tem jeito. Vamos viver do jeito que está, vamos ser resilientes". Mas a Regina fez com que ele fosse a um geneticista, especialidade que ele não conhecia, que poucos conhecem, né? Nós somos familiarizados, mas o resto, não. E na primeira consulta ele teve o diagnóstico. Depois de 49 anos. Então, ele me disse assim: "Filha, não é possível eu viver esse privilégio e não passar esse privilégio adiante. Eu me recuso a viver essa graça e não passar adiante". E ele falou: "Você funda comigo um hospital?". A gente já tem... "Loucura" é nosso sobrenome. "Vamos, como?" "Ah, vamos pedir R\$1 de doação." E a gente o fez.

Hoje, lá na Casa de Saúde Nossa Senhora dos Raros, nós temos...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. *Fora do microfone.*) - Onde fica? Explique!

A SRA. ROSELY MARIA FANTI GARCIA CIZOTTI - Em Taubaté, interior de São Paulo. Nós temos cinco geneticistas gratuitos, cinco! Como a Lauda falou, temos entre 350 e 400 geneticistas no país. Imagine como é para conseguir uma consulta pelo SUS! Mas lá a espera é de dois meses, ou menos. São cinco por telemedicina e presencialmente. Nós temos neurogeneticistas, nós temos cardiogeneticistas, nós temos cinco psicólogos para atender cuidadoras; nós temos várias outras especialidades: reumato, enfim, muitas especialidades - tudo gratuito.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. *Fora do microfone.*) - Um padre com R\$1.

A SRA. ROSELY MARIA FANTI GARCIA CIZOTTI - Um padre com uma campanha de R\$1. E nós, em dois anos de funcionamento, já atendemos mais de 3,4 mil pessoas, encaminhamos várias que hoje estão em tratamento, gestantes de risco nós estamos acompanhando até o nascimento...

Temos o Davi Maria, que foi uma grande conquista, porque o Davizinho era uma criança sem possibilidade de vida, pelos n problemas dele. Então, ele nasceria, viveria poucas horas, mas a mãe se negou ao aborto e quis ter a criança, e ela nos procurou, porque ninguém queria deixar. Ela teve o Davizinho, e ele viveu oito meses. E o Davizinho morreu com a dignidade que merecia, ele viveu com a dignidade que merecia. E muitos diziam: "É egoísmo da parte de uma mãe ter um filho que vive daquele jeito", mas ele foi muito amado. Ele sorria muito, ele acompanhava com o olhinho cada coisinha da mãe. Cada grama engordado era uma vitória para a família. Ele nunca saiu do hospital, ele nunca conheceu o outro mundo, mas ele conheceu o amor. Eu acho que nunca é egoísmo quando a gente faz alguém conhecer o amor de verdade, sendo que tantos no mundo vivem sem amor, e tantos vivem sem vida. E o Davizinho viveu plenamente.

Tivemos outros casos também, que são acompanhados de uma forma universal, porque nós acompanhamos desde o diagnóstico... Às vezes, sem o diagnóstico, chegam para a gente já tão estafados mentalmente, que você não sabe quais são os sintomas da doença e quais são os sintomas já do psicológico que foi afetado. Nós acompanhamos o cuidador, que já está numa fase horrível, e acompanhamos a consulta, o encaminhamento e tudo mais.

Na verdade, esse trabalho deveria ser do Estado. Infelizmente a gente não consegue, então a gente está fazendo. Mas eu queria que todos soubessem que esse trabalho é um trabalho muito árduo, muito difícil. E, quando perguntaram para a gente, para mim e para a Maria: "Vocês vão continuar o trabalho?". É impossível não continuar! Primeiro, porque é uma missão.

Senadora, eu tive dois sobrinhos. Um faleceu; o Dudu ainda é vivo, graças a Deus, com doença rara, mucopolissacaridose. Minha irmã faleceu de um câncer raro. Meu marido e meu filho têm uma doença rara. Eu fui praticamente atropelada por elas, eu não tenho como sair. Eu brinco que eu não escolhi: elas me escolheram. E eu sou muito grata, porque, apesar de toda a parte ruim que todo mundo enxerga, realmente viver com eles é um privilégio inenarrável.

Nos últimos dias da minha irmã, em que eu fiquei lá segurando a mão dela - ela não queria ir embora, não queria ir embora, os médicos diziam -, ela pediu que a gente não abandonasse os raros dela; e não abandonaremos.

Estamos aí dispostos a entrar de cabeça em todas as coisas que forem necessárias e a continuar o nosso trabalho, que é imenso, mas que vamos continuar.

Também queria evidenciar o trabalho da Andréa, que está aqui conosco, porque ela luta pela educação inclusiva. E é tão ingrata, é tão ingrata a luta dela, porque ela só patina, infelizmente, porque está sendo muito difícil competir com o sistema.

E quero finalizar falando uma frase que eu li nessa semana, no Instagram da Maria, @mariadeantonia. É uma mãe de uma criança com uma doença rara, que também tem autismo. Ela estava fazendo terapia na filha e escreveu assim: "Minha filha está fazendo terapia para brincar com o seu filho. Por favor, ensine o seu filho a brincar com a minha filha".

Meu filho tem altas habilidades. E ele, nessa semana, falou assim para mim: "Mãe, meus amigos não querem brincar comigo, porque dizem que eu só gosto de coisa de gente mais velha". Aí eu disse: "Filho, mas você realmente só gosta". Ele queria a festa de seis anos dele de Auto da Compadecida. As crianças nem sabiam o que era. *(Risos.)*

Ele quer que as crianças assistam a documentários - hoje ele tem 12 - sobre a vida dos santos, onde estão os corpos dos santos incorruptos. Nenhuma criança quer ver corpo.

Então, as nossas crianças têm dificuldade mesmo, mas elas são amorosíssimas. Elas têm muito a ensinar e muito a aprender. Então, ensinem os seus filhos a brincar com os nossos filhos e a não cometer esse tipo de violência. Ensine aos seus filhos e também às suas amigas adultas, que são as mães dessas crianças, que a brincadeira só vale quando todos estão rindo. Ensinem no grupo de mães que, quando elas estão sofrendo, porque o filho agora está sendo exposto por ter feito uma maldade, elas estão sofrendo muito pouco perto de tudo que uma mãe teve que sofrer calada diante dos *bullyings* que os nossos filhos sofrem.

Em nome da Regina Próspero, minha irmã, eu quero dizer que quem tem doença rara tem muita pressa. Ela mesma não teve tempo. E eu espero que todos lutem conosco para uma vida melhor.

Obrigada, Senadora. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - O que seria da causa sem as instituições? Regina já deixou muita saudade, mas ela está no céu.

Lauda e Rosely, um país que tem um Estatuto do Torcedor não consegue aprovar um estatuto das pessoas com doenças raras, estatuto do paciente. É de deixar a gente indignada.

Obrigada, Rosely, por sua participação.

Só para completar aqui, Rosely, eu sou barraqueira também. *(Risos.)*

Deixe-me contar para vocês: quando o Iggor tinha seis anos de idade, ele estava muito feliz, porque, na festa do final de ano, ele ia se apresentar na peça como o lobo da história do Chapeuzinho Vermelho. Vocês imaginem a alegria, porque era a história que eu mais contava para ele. De repente, o Iggor ficou em silêncio por dois dias. Não queria dormir, não queria nem comer. Imagina uma criança com fome insaciável, que é da doença, e eu fui perguntar, e ele estava na sala assim: "Não sou mais o lobo". Ele tinha um pouquinho de dificuldade de fala. Eu disse: por que você não é mais o lobo? A tia disse que sou lento. Ah, logo o meu sobrinho. Eu fui à escola: vocês alimentaram uma expectativa de que o Iggor seria o lobo na festa. Sabe o que a escola me disse? "Ele é muito obeso". E a peça tem minutos, porque a peça é com uma musiquinha, eles têm que seguir a musiquinha. Que raio de escola é essa que não consegue criar uma outra música, que tem que ser a música que está no disco? "E aí ele vai cair depois de morto, depois de o caçador matar o lobo, e ele não vai conseguir se levantar no tempo da música". Eu disse: vocês vão tirar o Iggor, porque ele é lento? O Iggor vai ser o lobo, vocês não conhecem a tia. E aí, com medo da tia, o Iggor foi o lobo. Só que aí... Eu disse: "E agora? A escola vai dizer que a gente deixou a apresentação feia, porque o Igor não vai levantar no tempo que a escola quer". Aí eu liguei para todos os meus amigos: "Nós vamos lotar o teatro". Só que eu era evangélica. Meus amigos, no domingo à noite, vão para o culto. E a peça seria de tarde no domingo. De repente, a escola muda o horário para à noite. Eu disse: "Meu Deus, o Igor vai fazer feio, e a escola vai dizer: 'Está vendo, tia?'". O teatro estava lotado e não eram meus amigos. O Iggor entrou, quando a cortina abriu, eis que vem o lobo. Quero que vocês imaginem um lobo de seis anos, desse tamanho, coisa mais linda do mundo. Aí o lobo vem andando. E a musiquinha lá tocando. E ele foi lentamente. E o caçador matou o lobo. Vocês precisam ver como o lobo morreu de forma lenta. *(Risos.)*

Câmara lenta. E o lobo caiu. Quando o lobo caiu, gente... O auditório ficou de pé. Eu não tinha um amigo no auditório. *(Manifestação de emoção.)*

Mas o Iggor foi aplaudido de pé, porque nenhum lobo na vida morre tão lindo como o Igor morreu. *(Risos.)*

A escola depois pediu perdão. Mas eu cheguei a ameaçar a escola. Isso em 1995. Se o Iggor não for lobo, essa escola vai responder a um processo. E o Iggor entrou para a eternidade como o lobo mais lindo da história. É assim que a gente se vira todo dia, nós, família rara. E aí, falando do lobo... Imagina quando o *bullying* é praticado pela diretora da escola, como no caso do Iggor.

Um jornalista está tentando falar com a gente. Ele não está conseguindo entrar no portal. Ele pergunta o seguinte, Carlos Amorim, do Piauí: "O fato ocorrido em Fortaleza. Uma criança com síndrome de Prader-Willi. Alimentação indevida. Os agressores tinham conhecimento da doença?"

Isso não muda nada. Como é que adolescentes trancam um colega em um banheiro de uma escola e o fazem comer sete fatias de bolo, como forma de *bullying*, mesmo que eles não tivessem conhecimento da doença. E tinham, porque os sinais são evidentes. Isso não muda nada. São agressores e terão que responder. Eu não quero *bullying* para crianças com doença rara, mas não quero *bullying* para nenhuma criança no Brasil.

Vamos continuar.

Vamos agora ouvir Laira dos Santos Inácio, mãe fundadora do Instituto Anaju.

Laira, dez minutos. Não vai tocar a campainha. Mas nós estamos aqui para te ajudar. Se precisar, expandir um pouquinho, fique à vontade.

A SRA. LAIRA DOS SANTOS INÁCIO (Para expor.) - Bom dia a todos.

Queria começar agradecendo à Senadora pelo convite e pela sensibilidade de abrir este espaço de diálogo e à Comissão de Direitos Humanos do Senado por promover esta audiência pública tão importante para dar visibilidade às pessoas que convivem com doenças raras no Brasil.

Antes de começar a minha fala, eu gostaria de pedir algo simples: que todos olhem para essas imagens. (*Pausa.*)

Essas são crianças brasileiras, crianças que tiveram sonhos, famílias, histórias, mas que perderam suas vidas para doenças graves e raras, crianças que não tiveram a chance de crescer. Essas fotos não estão aqui para causar choque; elas estão aqui para lembrar que, por trás de cada política pública, existem vidas reais.

Quando falamos de doenças raras, muitas pessoas imaginam algo distante, mas o número mostra outra realidade. Hoje existem mais de 7 mil doenças raras identificadas no mundo e aproximadamente 13 milhões de brasileiros vivem com alguma doença rara - cerca de 75% desses pacientes são crianças, muitas dessas crianças enfrentam uma realidade extremamente dura. Estudos mostram que 30% das crianças com doenças raras morrem antes dos cinco anos de idade. E um dos grandes desafios ainda é o diagnóstico. Em média, uma família pode levar anos até descobrir qual doença a criança realmente tem; anos de consultas, anos de exames, anos de incerteza. E, quando estamos falando de doenças graves, tempo é vida. Cada mês sem diagnóstico pode significar avanço da doença, cada atraso no tratamento pode significar perda de chance.

Uma parte importante das doenças raras também está dentro da oncologia pediátrica. Existem cânceres infantis que, além de graves, também são considerados raros. E, nesses casos, o desafio é ainda maior, porque estamos falando de doenças agressivas que muitas vezes evoluem rapidamente e que exigem diagnóstico e tratamento especializados.

No mundo, o câncer infantil representa cerca de 1% a 3% de todos os cânceres, mas ele continua sendo uma das principais causas de morte por doença entre crianças e adolescentes. No Brasil, o Instituto Nacional de Câncer estima que mais de 8 mil novos casos de câncer infantil surgem todos os anos. E, dentro desse cenário, existem tumores ainda mais raros; tumores que muitas vezes nem são reconhecidos rapidamente. Um exemplo é o neuroblastoma. O neuroblastoma é um câncer raro que atinge principalmente bebês e crianças pequenas. Ele se desenvolve no sistema nervoso simpático e, em muitos casos, já é diagnosticado em estágio avançado.

Quando falamos de doenças raras, também estamos falando dessas crianças, ou seja, crianças que enfrentam diagnósticos complexos, tratamentos longos e famílias que precisam lidar com uma realidade que quase ninguém conhece. Por isso, discutir doenças raras também significa discutir câncer infantil raro, significa discutir tempo de diagnóstico, significa discutir acesso a centros especializados e significa discutir vida ou morte, porque, para muitas dessas crianças, cada mês faz diferença, cada atraso custa oportunidades e cada oportunidade perdida pode custar uma vida.

Eu sei disso não apenas pelos números; eu sei disso porque vivi essa realidade. Minha filha se chamava Ana Júlia.

Pode colocar o outro vídeo, por favor.

E, quando uma criança recebe um diagnóstico grave, a vida da família muda completamente. A infância passa a acontecer dentro de hospitais; a rotina passa a ser feita de exames, laudos, tratamentos; e os pais passam a viver com um medo constante: o medo de não chegar a tempo.

Famílias que convivem com doenças raras enfrentam desafios enormes: muitas precisam viajar longas distâncias para encontrar especialistas; outras enfrentam demora para acesso a exames ou tratamentos; e muitas vivem a angústia de saber que cada dia sem atendimento adequado pode significar piora da doença. Por trás de cada diagnóstico raro, existe

uma família inteira lutando: mães que passam noites em hospitais, pais que reorganizam toda a vida para acompanhar tratamentos, irmãos que crescem vendo a infância acontecer entre corredores hospitalares.

O Brasil possui um dos maiores sistemas de saúde pública do mundo, e o SUS representa esperança para milhões de pessoas, mas, quando estamos falando de doenças raras, ainda existem desafios importantes. Precisamos avançar em três pontos fundamentais: diagnóstico precoce, acesso a especialistas e tratamentos, e cuidado integral às famílias. Porque, quando uma criança tem uma doença rara, não é apenas o paciente que precisa de cuidado; é toda a família.

Depois que eu perdi minha filha, precisei encontrar uma forma de transformar a dor em missão. Foi por isso que nasceu o Instituto Anaju, um instituto criado para acolher famílias, levar informação e lutar por políticas públicas que garantam dignidade para essas crianças. Porém, o trabalho de uma instituição não é o suficiente. Essa luta precisa ser coletiva, precisa ser institucional e precisa ser prioridade.

E hoje eu estou aqui não apenas para contar uma história. Estou aqui para lembrar que, por trás de cada número, existem vidas: crianças que precisam de diagnóstico, crianças que precisam de tratamento, crianças que precisam de oportunidade para viver.

Antes de encerrar, eu gostaria de deixar uma reflexão. Quando falamos de doenças raras, muitas vezes falamos de estatísticas - falamos de números, falamos de protocolos -, mas nenhuma estatística mostra o silêncio de um quarto de hospital durante a madrugada. Nenhum número consegue explicar o olhar de uma mãe esperando o exame que pode mudar o destino do seu filho. Nenhum relatório traduz o que é segurar a mão de uma criança enquanto ela luta para viver. Hoje, eu não estou aqui apenas como mãe, eu estou aqui como representante de muitas famílias que todos os dias enfrentam essa realidade em silêncio, famílias que lutam por diagnóstico, famílias que lutam por tratamento, famílias que lutam simplesmente pela chance de ver seus filhos crescerem. E quando falamos de doenças raras estamos falando exatamente disto, de chance de viver. Que essas imagens que vimos no início desta audiência não sejam apenas lembranças, que elas sejam um compromisso de avançarmos no cuidado das pessoas que convivem com doenças raras no Brasil, porque nenhuma criança deveria perder a chance de viver por falta de acesso à saúde.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Muito obrigada, Laira. Só diz para a gente onde fica a sede do instituto.

A SRA. LAIRA DOS SANTOS INÁCIO - Fica aqui em Brasília, em Taguatinga Sul. A gente está lutando aí mais ou menos... Depois que a Ana Júlia faleceu, eu abri o instituto, e é o que está me dando força para continuar a vida sem ela.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - O.k., então vamos acessar o perfil. De todas elas que estão falando, está aparecendo o nome da instituição para depois vocês correrem lá e começarem a seguir essas instituições.

Vamos encerrar nossa primeira mesa com a Daniella Neves, Gerente de Saúde do Instituto Jô Clemente, instituto do meu coração, Laboratório de Triagem Neonatal, São Paulo.

Nós temos convidados que vieram de outros estados e eu quero dizer que esses convidados vieram com recursos próprios. O Senado não tem como pagar passagem em audiência pública, e isso me sensibiliza. É um absurdo, gasta-se com tanta coisa, né? Um debate nesse nível?! Mas me sensibiliza muito porque eu sei as dificuldades do instituto. E vocês se organizarem para você estar aqui... Daniella, é uma alegria recebê-la aqui!

A SRA. DANIELLA NEVES (Para expor.) - Obrigada, Senadora.

Peço para colocar a apresentação, por gentileza.

Então, bom dia a todos.

Sou Daniella, sou médica e atualmente ocupo o cargo de Gerente de Serviços de Saúde lá do Instituto Jô Clemente, que fica em São Paulo. Vou falar rapidamente sobre o instituto. Queria agradecer à Senadora e à Comissão de Direitos Humanos pelo convite para participar desse importante debate.

Próximo, por favor.

O Instituto Jô Clemente é uma organização da sociedade civil. Este ano completa 65 anos de existência. Tem como principal objetivo promover a autonomia e a inclusão das pessoas com deficiência intelectual, autismo e doenças raras na sociedade, incluir na sociedade e contribuir para a prevenção de doenças e promoção da saúde.

Nós temos quatro grandes pilares de atuação lá dentro do instituto.

O primeiro pilar, do qual eu sou a responsável, é onde a gente previne doenças e promove saúde. O carro-chefe desse pilar é o Laboratório de Triagem Neonatal, é o maior laboratório do teste do pezinho no Brasil. Vou falar rapidamente sobre

ele no eslaide seguinte. Fora o laboratório, a gente tem outros serviços de saúde, uma área ambulatorial bem robusta, onde a gente faz diagnóstico de deficiência intelectual, tem um ambulatório grande sobre autismo. A gente costuma dizer que a gente acompanha o indivíduo desde o nascimento até a idade adulta.

O segundo pilar é o pilar da inclusão social, que trata de duas perspectivas, a perspectiva educacional - a gente trabalha com a educação inclusiva - e a profissional - também temos um programa grande sobre inclusão profissional.

O terceiro pilar é o pilar da defesa e da garantia de direitos. Entre as ações e atividades dela, está o *advocacy*, em que a gente faz a incidência de todos os assuntos que nós discutimos aqui e outros mais.

O quarto pilar, e não menos importante, é o de ciência e inovação. É um pilar também muito grande, e todos os outros pilares acabam se baseando nele, porque a gente toma muitas das nossas decisões baseadas nas boas práticas e na ciência.

Próximo, por favor.

Então, falando um pouquinho do Instituto Jô Clemente no contexto da triagem neonatal, que é o teste do pezinho, o instituto foi o primeiro local no Brasil a realizar um teste do pezinho, lá na década de 70, mais precisamente em 1976. Então, este ano, a gente celebra 50 anos do teste do pezinho, e tudo começou lá. Somos o maior serviço de referência em triagem neonatal, credenciados pelo Ministério da Saúde, tanto em número de exames realizados quanto em número de bebês triados.

Esses são números de 2025. A gente triou mais de 300 mil bebês e realizou mais de 2,5 milhões de exames de teste do pezinho. Isso porque a gente é responsável por 68% de todo o teste do pezinho no Estado de São Paulo, entre maternidades públicas e privadas. Quando a gente fala só do Município de São Paulo, a gente é responsável por 100% da triagem neonatal das maternidades municipais, e hoje o Município de São Paulo, assim como o Distrito Federal, faz a triagem ampliada. O município faz, mas o estado não.

Então, a gente tem uma grande *expertise* em triagem neonatal ampliada, porque a gente faz isso há mais de 18 anos. Para o município, foi desde 2020, mas a gente já faz pelo mercado privado há muito mais tempo.

Pode passar ao próximo.

Então, só trouxe dois grandes indicadores que interessam aqui para este debate; são aqueles números que eu disse do teste do pezinho: mais de 300 mil bebês triados, mais de 2,5 milhões de exames realizados. Três das doenças todas triadas, que a gente tria lá, a gente trata no próprio instituto: a fenilcetonúria, a deficiência de biotinidase e o hipotireoidismo congênito. Isso resultou em mais de 6,5 mil pessoas atendidas; essas pessoas fazem mais de uma consulta. Então, foram mais de 22,3 mil consultas realizadas nessas patologias.

Bom, eu acho que todas as palestras anteriores reforçaram isso, eu vou trazer mais a questão falando do teste do pezinho, mas dentro da questão do diagnóstico precoce.

Então, qual é a importância da triagem neonatal biológica que a gente chama de teste do pezinho? A gente consegue diagnosticar várias doenças - nem todas são raras, mas muitas delas raras -, em um período muito precoce, que é o do recém-nascido. Isso nos ajuda em quê? No tratamento adequado em um tempo oportuno. Muitas das mães que estão aqui falando, de associações, falam dessa questão que não dá para esperar, a questão do tempo. Então, a triagem neonatal traz esse benefício de você fazer um diagnóstico precoce e tratar em tempo adequado.

Além de tudo isso, que já são grandes benefícios, é um exame extremamente simples, em que você tira poucas gotas do calcanhar de um recém-nascido, coloca dentro de um papel-filtro - você consegue transportar essa ficha de coleta por todo o Brasil. Então, é um exame cuja coleta é extremamente simples; não é nada de complexo. Então, com gotas de sangue de um bebê, ali, logo que ele nasce, consegue-se fazer diagnósticos importantes, e a gente consegue tratar em tempo adequado.

Hoje não faltam leis e portarias que embasem a questão da triagem neonatal.

A gente teve... Vou falar as mais recentes: em torno de 2021, foi sancionada a Lei federal 14.154, que aperfeiçoava um programa que já existia e ampliava, de 6 doenças do básico, para mais de 50 doenças. Na época também dessa lei federal, ele falava sobre faseamento. Então, as doenças não entrariam todas de uma vez, mas seriam divididas em etapas, mais precisamente em cinco etapas. A etapa 1 seria a etapa que já, teoricamente, estaria acontecendo em todo o Brasil, que são as seis doenças; e aí teria a etapa 2, 3, 4 e 5, divididas por grupos de doenças, grupos semelhantes de doenças.

E essa lei sancionada em 2021 estabelecia que isso deveria acontecer em cinco anos, e isso, de fato, não aconteceu. Isso aconteceu - talvez em outro eslaide esteja escrito, mas eu já vou antecipar... Em Minas Gerais, o Estado de Minas Gerais ampliou para mais de 50 doenças; o Distrito Federal, como a Lauda falou; e o Município de São Paulo - foram os únicos locais, no Brasil, que ampliaram o teste do pezinho, de 6, para mais de 50 doenças.

Pode passar, por favor.

Então, fora essa lei, sancionada em 2021, tivemos uma outra portaria o ano passado, que foi publicada em junho de 2025. Ela ratificava o que foi dito na lei de 2021 e trouxe alguns comemorativos, alguns diferenciais.

Então, em linhas gerais, um pequeno resumo.

Os gestores estaduais e municipais poderiam ampliar esse teste em suas unidades federativas; a questão da padronização por escalonamento continuaria a mesma, são cinco fases... O Ministério da Saúde se comprometeu pelo serviço de logística, de transporte dessas amostras... E também essa portaria instituiu a rede nacional de laboratórios especializados em triagem neonatal.

E agora, mais recentemente, um marco importante também: o Ministério da Saúde publicou agora, em fevereiro de 2026, uma portaria designando representantes para formar uma câmara técnica só para discutir triagem neonatal. Então, nós vamos fazer parte, e a gente acha isso uma questão muito importante - ouvir especialistas -, para a gente poder avançar aí na questão da ampliação.

Pode passar.

Qual que é o grande objetivo da triagem neonatal do teste do pezinho?

Eu acho que a primeira coisa que a gente sempre gosta de falar nesses debates é que o teste do pezinho não é só um exame. Ele faz parte de um grande programa nacional. A gente usa uma sigla, que é PNTN, que é o Programa Nacional de Triagem Neonatal.

Então, os serviços que são credenciados, no Ministério da Saúde, como a gente, nós temos algumas responsabilidades dentro desse programa. Então, a realização do exame é só uma dessas responsabilidades.

Uma das grandes responsabilidades é você capacitar a rede, capacitar a ponta, para fazer essa coleta de forma adequada. Então, no tempo oportuno, de forma adequada... Porque muito dessa coleta realizada no tempo errado ou de forma inadequada altera o exame, e, aí, é um gasto desnecessário.

Então, a gente faz isso, a gente capacita toda a nossa rede lá no Estado de São Paulo.

A segunda responsabilidade é realizar o exame propriamente dito, tendo equipamentos adequados, profissionais com *expertise*, para que você tenha um resultado de qualidade.

A terceira responsabilidade, muito importante, a gente chama de busca ativa. Então, a partir desse resultado alterado... Lembrem-se de que há uma triagem. Então, nem todo resultado alterado significa doença. Então, a partir desse resultado alterado - nós temos um setor que se chama Busca Ativa -, nós vamos ter de reconvocar esse recém-nascido junto com a sua família para realmente confirmar se aquilo, de fato, é uma doença. Isso no menor tempo possível, é uma luta contra o tempo. Então você reconvoca esse recém-nascido, e ele ou faz um exame confirmatório ou recoleta o teste do pezinho, para a gente poder saber, de fato, se ele carrega uma doença ou não.

E aí a quarta etapa é a confirmação diagnóstica. Como eu disse, realizar os exames, as consultas médica e o aconselhamento genético para essa família, que é extremamente importante. E, por fim, é você garantir o tratamento e o acompanhamento desses bebês a partir de um diagnóstico fechado.

Então, como eu disse, o instituto trata de três doenças, mas a gente tem acordo com outros centros de referências lá no Estado de São Paulo, para onde a gente encaminha a depender de cada patologia.

Pode passar.

Então esse é um eslaide para falar rapidamente aqui sobre a triagem neonatal no Município de São Paulo. Ela foi realizada em dezembro de 2020. Então o município já fazia as seis doenças do básico e ampliou para essas demais doenças - não diz respeito aqui ficar dizendo os nomes. Então, além da ampliação, do teste da ampliação, a gente também tem os testes confirmatórios, o aconselhamento genético e o encaminhamento adequado.

Pode passar.

São em torno de 7,8 mil crianças por mês vindas do município.

Então foram vários marcos normativos que nos respaldaram para ampliar o teste do pezinho no Município de São Paulo: o Estatuto da Criança e do Adolescente; o marco legal da primeira infância; a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, a Portaria 199; e o Plano Municipal pela Primeira Infância.

Pode passar.

Quais são os benefícios da ampliação da triagem? Em vez de você fazer para 6, você vai fazer para mais de 50 doenças. Então, eu consigo identificar um número maior - e de forma mais precoce - de doenças graves, raras e tratáveis. Eu vou reduzir internação, sequelas permanentes de várias naturezas e também a mortalidade infantil. Para o sistema de saúde,

quando eu faço o diagnóstico precoce e trato de forma oportuna, eu de fato tenho um gasto inicial, mas essa criança e essa família vão ficar livres aí de qualquer sequela. Então, eu vou conseguir prevenir deficiências, melhorar a qualidade de vida dessas crianças diagnosticadas, referendando a Política de Atenção às Pessoas com Doenças Raras, que é a Portaria 199.

Diagnosticando precocemente, também melhora a qualidade de vida, eu garanto para essa criança um desenvolvimento adequado, permitindo melhores perspectivas de saúde, educação e inclusão social. É uma coisa muito importante dita aí pelas minhas colegas é a questão do impacto emocional e financeiro sobre essas famílias.

Pode passar o próximo.

Como todas disseram, investir no diagnóstico precoce até pode ser um custo inicial, mas a gente não encara como custo e, sim, como investimento, como uma medida eficiente e economicamente sustentável a longo prazo. De fato, existe um custo inicial para implementar, só que os benefícios financeiros a longo prazo são, assim, inquestionáveis. Existem diversos estudos, tanto nacionais quanto internacionais, mostrando a questão do custo-efetividade da triagem neonatal biológica. Vou repetir os *cases* de sucesso no Brasil, que são o Estado de Minas Gerais, o Distrito Federal e o Município de São Paulo. Uma população infantil mais saudável contribuirá para a qualidade de vida do binômio criança e família e para um Estado mais produtivo e com menos custos de saúde no futuro.

Obrigada. Fico à disposição.

Obrigada, Senadora. (*Palmas.*)

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

Deixe-me primeiro fazer a pergunta para o Plenário: quem aqui nunca visitou o Instituto Jô Clemente, de São Paulo, levante a mão.

Não acredito!

Dra. Daniella, se eu montar uma "caravana-raras" para a gente fazer uma visita, você nos recebe lá?

A SRA. DANIELLA NEVES - Vai ser um prazer.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Você faz um lanchinho para a gente? (*Risos.*)

A SRA. DANIELLA NEVES - Vai ser um prazer receber a todos, com certeza.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Eu acho extremamente interessantes essas rodas de conversa - elas são extremamente interessantes.

O instituto é responsável por quantos por cento de todo o Estado de São Paulo?

A SRA. DANIELLA NEVES - Por 68% do Estado de São Paulo.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Por 68% do teste do pezinho no estado de... Olha, gente, só a capital tem 12 milhões de habitantes. Eu não sei quantos habitantes tem o estado inteiro, mas imagine o trabalho desse instituto.

E foi numa ida, Rosely, ao instituto, com a Mara Gabrielli, a nossa querida Mara, que deve estar nos acompanhando... E eu estou muito triste porque ontem eu li uma notícia muito preocupante: que Mara não quer mais ser Senadora; quer ser Deputada Estadual. Imagine a gente no Parlamento sem Mara, gente, imagine. Deixe-me só dizer uma coisa para vocês: eu e Mara fomos ao instituto em 2023. E, numa roda de conversa - fomos conhecer tudo -, o que a Daniella e a equipe nos disseram? Que, quando se faz o teste do pezinho, se recolhe na maternidade e manda para o instituto lá do interior, o.k.? Quando há uma dúvida no teste, aí eles mandam uma carta para a família ir ao instituto. Aí recebe a resposta da família: não tem o dinheiro para ir à capital. Aí eles fazem contato com a prefeitura. Aí a prefeitura fala: "Mas essa família não está no TFD (Tratamento Fora de Domicílio)". É claro que não está, porque ainda não é tratamento; é uma confirmação do teste do pezinho. Aí a prefeitura não ajuda, a família não vem, o instituto não pode fazer a confirmação, e aí nós entramos em desespero. Saímos de lá eu e Mara - olha, uma roda de conversa, gente -, e Mara protocolou o projeto de lei em que, nesses casos, para confirmação do teste do pezinho, em qualquer lugar do Brasil, o Governo terá que bancar a passagem - mesmo que não seja tratamento; só para confirmar - da mãe, do acompanhante da mãe, a passagem e a alimentação. A Mara entrou com o projeto, eu fui Relatora, corremos aqui, corremos ali, passou no Senado essa semana, numa roda de conversa.

Então vocês estão entendendo que uma audiência como esta, uma roda de conversa como esta pode trazer propostas legislativas, medidas de políticas públicas que podem mudar a vida de milhares de pessoas.

Então, Daniella, daquele nosso dia lá já está surgindo - inclusive a gente já está buscando quem vai ser Relator na Câmara - uma lei, em uma visita, mais uma lei entregue para o país.

Parabéns, Instituto Jô Clemente!

E vamos montar uma caravana para a gente ir lá, passar um dia?

A SRA. DANIELLA NEVES - Estamos aguardando vocês.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Uma caravana para a gente ver o que estão fazendo de extraordinário lá no Estado de São Paulo.

Aí, se Taubaté, sabe, nos convidar para o almoço, aí a gente desce lá para o hospital dos raros. (*Risos.*)

Obrigada. Obrigada, Doutora. Dá um abraço em todos vocês.

A SRA. DANIELLA NEVES - Pode deixar.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Nós agora vamos desfazer esta mesa - eu peço às minhas convidadas que voltem para a bancada, não vão embora, se puderem ficar, por favor - e vamos montar a segunda mesa. Inclusive, na segunda mesa, a primeira que vai falar vai precisar fazer a fala dela e sair. Então, quero chamar para compor a segunda mesa a Doutora Médica Marina Alves Noronha, especialista em doenças raras, Dra. *Honoris* na Flórida, nos Estados Unidos, mãe de paciente raro e militante dos pacientes que fazem uso de *home care*. Doutora, senta aqui do meu lado, é uma alegria recebê-la, seja bem-vinda.

O SR. LAUDA SANTOS (Para expor.) - Senadora, rapidinho, com relação às perguntas que nós recebemos...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Na rodada posterior.

O SR. LAUDA SANTOS - Ah, na próxima? O.k.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Cadê as palmas para a minha médica linda, gente? (*Fora do microfone.*) (*Palmas.*)

Convido para compor a mesa uma paciente, a Luiza Habib, paciente com doença rara, ainda em investigação diagnóstica, mostra nas redes sociais dicas e ideias de como ter uma vida com mais autonomia e independência.

Por favor, Luiza. Luiza, consegue vir aqui? (*Palmas.*)

Que linda!

Convido para compor a mesa a Diretora Clínica do Hospital da Criança de Brasília José Alencar, o mais lindo, extraordinário, incrível hospital do mundo, Dra. Elisa de Carvalho. Por favor, Dra. Elisa, venha compor a mesa com a gente. (*Palmas.*)

O Hospital da Criança é parceiro desta Comissão.

E a nossa mesa também vai ser composta - só que ela preferiu ficar de lá que vai ser mais confortável - pela Anna Carolina Ferreira da Rocha, servidora pública federal, palestrante, pesquisadora com cinco artigos internacionais publicados sobre sua doença rara, epidermólise bolhosa, integrante do Comitê de Ética em Pesquisa, fundadora do Ativismo EB (coletivo de pessoas adultas com EB) e ativista das pessoas com deficiência e doenças raras, também artista, escritora, cantora, compositora, modelo - inclusive, eu já fui a desfile com a Carolina desfilando - e terapeuta integrativa.

Dra. Carolina, obrigada por estar conosco. Ela está sempre conosco aqui no Senado. A primeira fala, ela vai fazer de lá, ela vai ter uma apresentação, ela vai recitar uma poesia e nós vamos ter esse momento especial na nossa Comissão. E depois que a Carolina Rocha, cantora e poetisa, que vive com epidermólise bolhosa, doença rara, que não a impediu de expressar sua arte, sua voz, depois da participação dela, ela vai precisar sair, porque, ó, servidora federal tem que correr, senão a gente não tem salário no final do mês.

A SRA. ANNA CAROLINA FERREIRA DA ROCHA (*Fora do microfone.*) - Tenho reunião 1h da tarde.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - E reunião! Essa é a vida dela, o que mostra que ela não tem limites, ela desafia todos os obstáculos, todos os dias. Anna Carolina, você tem sua palavra.

A SRA. ANNA CAROLINA FERREIRA DA ROCHA (Para expor.) - Bom dia a todos. Muito obrigada, Senadora, pela oportunidade. Eu vou recitar um poema meu e depois eu queria pedir uns dois minutinhos só para eu poder fazer uma fala rapidinho.

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

A SRA. ANNA CAROLINA FERREIRA DA ROCHA - Bem, então, o poema que eu trouxe aqui hoje para vocês se chama Resistência Rara.

*Sou rara, sou forte, sou diferente
Enfrento a tormenta de modo valente
Pois se a pele se rompe ao menor movimento
Meu espírito é rocha, blindado por dentro
Carrego no corpo um mapa sensível
Vivo a inconstância de um destino imprevisível
Minha pele é papel, é pétala, é ferida constante
Uma armadura viva que se transforma em diamante*

*Ser raro não é silêncio, é um grito contido
É choro em meio ao dia dolorido
É saber que meu corpo me limita o acesso
Mas não define quem sou ou o caminho que sigo
Viver é uma eterna construção invisível
Erguendo castelos, fugindo a norma
O que me torna única é a forma
Como o sol escolhe brilhar nas minhas cicatrizes*

*Dizem que sou borboleta pela fragilidade do meu corpo
Mas não se esqueçam da força que voar requer
Pois cada ferida que nasce na alma
É um degrau de coragem para quem sabe o que quer
Não nos vejam apenas como um número na estatística
Nem como a fragilidade que a visão alcança
Ser raro é uma experiência quase mística
É ser a prova viva de uma estranha esperança*

*Vim dizer que o raro não pode ser invisível
Pois a minha existência é um ato político
A dor é o que me conduz a exigir o que é justo
O que é digno, o que é possível*

*Espero o cuidado que o governo ainda me deve
O curativo que deixa a vida mais leve
O conhecimento que liberta da dor que nos aprisiona
Pois a alma que sente é a mesma que questiona*

*Não me olhe com pena, me veja por inteiro
Ouça com atenção este clamor verdadeiro
Pois raro é o brilho que nasce da dor
Raro é ser vida lapidada com amor. (Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Uau! Doutora, a senhora sempre nos emociona.

Doutora, a senhora pode continuar a sua fala.

A SRA. ANNA CAROLINA FERREIRA DA ROCHA - Obrigada.

Eu só queria trazer um histórico meu aqui, importante, já que a gente está aqui falando sobre doenças raras...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Anna Carolina, antes de você continuar, deixe-me fazer uma audiodescrição, que a gente não fez.

A SRA. ANNA CAROLINA FERREIRA DA ROCHA - Sim, é verdade.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - A nossa mesa está composta por três mulheres, três mulheres lindas, estão todas com roupa clara; o nosso plenário está com todas as bancadas ocupadas; e a Carolina, que acabou de falar, está com uma camisa preta. Para as pessoas de baixa visão, para as pessoas cegas que estão nos acompanhando eu quero dizer que a Carolina não tem mãos, os braços delas, inclusive, são muito fininhos, ela também não tem um pé, por conta da doença, e ela está em uma cadeira de rodas.

Então, quando eu falei da limitação, talvez as pessoas de baixa visão não entenderam o que eu quis dizer.

Aí, antes de você terminar, eu queria deixar esta mesa um pouquinho mista.

Eu queria fazer um convite especial para vir se sentar à mesa comigo, porque ele é alguém que está todo dia lutando por nós aqui nos corredores - todo dia. Ele tem baixa visão. Eu queria que ele sentasse para deixar esta mesa aqui linda, que viesse compor a mesa com a gente o César Magalhães, que tem sustentado toda a nossa luta. (*Palmas.*)

Quando vocês não estão nos corredores, é ele que está. Inclusive, BPC foi salvo, no ano passado, porque ele estava... eu, ele e Luciana, só nós três, no Plenário, gritando, sozinhos.

César, seja bem-vindo. Vem compor esta mesa, vem deixar nossa mesa mais bonita aqui, César. Deixe-me dar um abraço nele, Carolina, que eu te devolvo a palavra. (*Pausa.*)

Carolina, por favor.

A SRA. ANNA CAROLINA FERREIRA DA ROCHA - Vou só fazer uma correção, Senadora: na verdade, nós pessoas com epidermólise bolhosa temos uma forma de atrofia nos dedos. Então, os nossos dedos são encapsulados. Isso se chama pseudosindactilia, que a gente chama, no popular, de mão de luva de boxe. Então, na verdade, a mão está aqui, os dedos estão aqui; eles só estão fechados como se eu fosse dar um soco em alguém.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Temos alguns para você dar soco aqui. (*Risos.*)

A SRA. ANNA CAROLINA FERREIRA DA ROCHA - Com certeza!

Bem, eu queria só trazer um clamor, porque a epidermólise bolhosa é uma doença sistêmica. Ela não é, como muitas doenças raras, em que, às vezes, você precisa tomar uma medicação ou algumas medicações, mas é uma quantidade pequena de medicações e são medicações de alto custo.

O que acontece no caso da epidermólise bolhosa? É uma doença sistêmica, em que a gente tem feridas constantes no nosso corpo. Então, a gente precisa de todo um suporte de curativos para tratar essas lesões nas suas diversas fases. Não adianta ter só um modelo de curativo; a gente precisa de diversos insumos para a gente limpar essas feridas, poder combater as infecções e tudo isso. Muitas vezes, a gente também precisa de medicações: medicações para a dor, medicações para anemia, para uma série de outras complicações que a gente tem, como anemia, como osteoporose precoce, várias deficiências de vitaminas e minerais, de que muitas vezes a gente precisa.

Então, acaba que é uma doença que demanda uma quantidade grande de produtos, de insumos que a gente necessita, e quando a gente soma tudo isso, se torna um tratamento de alto custo. Muitas vezes, a gente tem dificuldade nessa compreensão por causa disso, porque não é um medicamento de alto custo, mas é um conjunto de medicamentos de alto custo.

Eu cansada de brigar, de implorar à Secretaria de Saúde do Distrito Federal para nos fornecer um tratamento adequado, em 2022, tomei a iniciativa de entrar com uma ação judicial. Lá, muitos anos atrás, já tinha entrado com outra ação, que, enfim, já estava encerrada, mas entrei com uma ação, que completou agora ano, em 7 de março de 2023. Então, tem três anos que eu entrei com uma ação; até hoje a gente não tem uma definição definitiva para o fornecimento desse tratamento.

Vou trazer aqui rapidinho. Em 2023, primeiro teve uma liberação de um valor que foi insuficiente para um mês de tratamento; depois a gente teve mais duas liberações na Justiça, uma no segundo semestre de 2023 e uma no primeiro semestre de 2024, que mal davam para cobrir dois meses de tratamento; em 2025 não teve nenhuma liberação de verba para compra disso, para compra desses insumos, e eu, graças a Deus, tenho condição, mas eu pago caro para advogado, para poder cuidar dessa minha ação e, em três anos, eu praticamente não vi retorno. Agora pensa as famílias que não têm nem dinheiro para pagar um advogado.

Então, eu venho só trazer esse apelo de como a gente consegue resolver isso, de como a gente consegue lidar com essa morosidade da Justiça, porque o correto seria não precisar entrar com a ação; seria o Ministério da Saúde, em parceria com a Secretaria de Saúde, daqui, do DF, no meu caso, fazer o fornecimento. E, mesmo entrando na Justiça, com três anos, eu não tenho uma decisão. E as famílias que não têm dinheiro para pagar advogado?

Então, queria só trazer essa reflexão aqui para esta Casa, para a gente pensar em estratégias, porque não adianta a gente ter aí toda a legislação de doenças raras que nos ampara e o tratamento não acontecer na prática. E nós pessoas adultas continuamos tentando ser produtivas, mas muitas vezes deixamos de ser produtivas, porque não temos um tratamento adequado.

Então, é só isso que eu queria trazer.

Muito obrigada.

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

E a senhora traz um outro aspecto: a senhora está no centro do Brasil; o melhor sistema judicial do Brasil é o nosso. Agora, imagine uma mãe no interior do Amazonas, que não tem um juiz...

A SRA. ANNA CAROLINA FERREIRA DA ROCHA - Exato.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - ... a menos de 500km dela por perto. Que país é este?

Carolina, obrigada por sua participação. Eu vou aí te dar um abraço.

Enquanto eu dou um abraço, a Dra. Marina vá se preparando, que já vou anunciá-la, Dra. Marina. (*Pausa.*) (*Palmas.*)

Antes de passar a palavra à Marina, eu registro a presença de Maria José Silveira, Presidente do Instituto Vidas Raras; Laura Vieira, do Acessibilizei; Rosana Cipriano, Coordenadora da Comissão PCD da Câmara dos Deputados; Nathalia Olivs, Presidente da Amapi, Associação de Mães Atípicas do Paranoá; Marla Teresa Iglesias, Presidente da Abahe (Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas); Gustavo Aires, Presidente do Instituto Odilon Aires e Administrador do Cruzeiro; Irani Maria Moreira, Instituto Apemigos; Ricardo Oliveira, Diretor de Políticas Públicas da Biogen Brasil; Vanderlei Frare, Diretor do Hospital da Criança - acho que falei certo o nome...

A SRA. ELISA DE CARVALHO (*Fora do microfone.*) - Vanderli Frare.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Vanderli Frare. Ai, Doutora, me desculpe! É minha amiga!

... Diretora do Hospital da Criança de Brasília; Andréa Monteiro, Diretora da Associação Brasileira da Síndrome Pitt Hopkins Brasil; Lidianne Bezerra Martins, Associação Brasileira de Síndrome de Rett; Camila Louise de Carvalho, Presidente da Associação Raro Efeito - olhem que nome bonito: "Raro Efeito" -; Vanessa de Medeiros, Advogada da Saúde e Doenças Raras; Luciana Medina - como sempre -, Presidente da Associação Inclusiva - ela e meu futuro Deputado Federal, que está ali, não é, Bernardo? -; Francisco Nunes, Presidente da Associação Movimento Liberta Brasil; Ellen Dias e Ana Maria de Souza, Casa de Saúde Nossa Senhora dos Raros.

Vamos agora ter a alegria de ouvir a Dra. Marina Alves Noronha, Médica Especialista em Doenças Raras, Doutora *honoris* na Flórida, Estados Unidos, mãe de paciente raro e militante dos pacientes que fazem uso do *home care*.

Quero muito te ouvir sobre *home care*, Doutora.

A senhora tem seu tempo.

A SRA. MARINA ALVES NORONHA (Para expor.) - Senadora, agradeço profundamente a oportunidade de estar aqui.

Hoje eu falo como médica, mas também como mãe de um paciente raro. Eu falo que todas as mães se tornam especialistas e médicas dos seus filhos como pacientes raros. Então, além de representar a parte médica hoje, eu acredito que falo mais em relação às mães, mães que representam seus filhos, que deixam seus trabalhos, que estão aí à frente para cuidar dos seus entes queridos.

Quando a gente fala de doenças raras, muitas vezes as pessoas pensam automaticamente na parte genética, pensam primeiramente na parte genética, diagnóstico completo, tratamentos caros. Mas, antes de tudo, nós estamos falando de vidas, estamos falando de famílias e principalmente estamos falando de mães, porque, na maioria das vezes, são mães que reorganizam completamente sua vida para cuidar.

E eu gostaria de começar falando de algo que quase nunca aparece nos debates, que é a dor, a dor que a gente sente como mãe, a dor de viver uma realidade que a sociedade ainda não consegue enxergar. Muitas vezes as pessoas olham para nós com admiração. Quantas vezes eu, por ser uma pessoa mais pública no Instagram... Eu sou uma pessoa que pratica atividade física, estou sempre ativa com o meu filho, estou em todos os tempos, o tempo todo, e há o peso que a gente carrega de ser guerreira: "Como você consegue?". Eu não queria ter esse título, sabe, Damares? Eu, de verdade, queria ser invisível, eu queria poder passear com o meu filho e ser invisível; que ele corresse, que ele pudesse andar e que a gente não fosse visto. Eu queria poder ir para o ParkShopping, para o Kinoplex, que é o cinema de lá, sem eu ter que acionar um *e-mail* ou eu ter que acionar a equipe para que um elevador tivesse acessibilidade. Porque o meu filho escolhe ir para lá, ele escolhe ir para aquele *shopping* e, quando a gente entra dentro de um elevador, a cadeira de rodas precisa ser desmontada para que o paciente entre dentro do elevador. Imagina um paciente obeso também, se a gente for aglomerar todas as deficiências.

Então é muito complexo, sabe? Existe ali uma vida inteira para se reorganizar em função do cuidado. Existe o abandono da carreira. Eu por muitos anos deixei o meu trabalho, deixei a minha vida para estar em função do André, e nada vai fazer eu conseguir conquistar esses longos anos sem trabalhar. Obviamente isso trouxe uma qualidade de vida viável para o meu filho. Existe também o abandono dos sonhos, existe o abandono de uma rotina que antes parecia simples, e, às vezes, o que essas mães mais desejam é algo muito simples, é o ser invisível, como eu mencionei.

Eu mesma pensei várias vezes que queria poder ser essa pessoa invisível, mas muitas vezes, como eu disse, a gente precisa estar... Alguém comentou aqui que a mãe rara é chata, ela é briguenta, e eu tenho essa fama também, eu tenho essa fama de ser chata, briguenta, porque em todos os locais em que eu passo eu já chego armada, porque eu já chego com a expectativa de que eu não vou ser bem recebida com o André, de que a gente vai passar por obstáculos; e, infelizmente, se a gente não se opõe ali no momento, as coisas não vão acontecer, não vão fluir, você não consegue passar por esses obstáculos. Às vezes, a gente percebe que o mundo foi construído sem lembrar que os raros existem, que nós mães existimos e que não só os raros, mas a deficiência existe. E nós estamos, aqui no Brasil, muito longe de alcançar pelo menos uma calçada de acessibilidade. É muito complexo.

Um dia desses, alguém escreveu nas minhas redes sociais o seguinte... Eu postei uma rotina da manhã, como eu preparo meu filho para a escola... E é muito importante a gente falar sobre essa acessibilidade também nas escolas, porque eu acordo meu filho todos os dias às 6h da manhã, para estar na escola às 7h da manhã, e todos os dias é uma surpresa. Eu não sei se o André vai conseguir ir para a escola, porque ele pode não estar bem. E eu ouvi da escola o seguinte: "Se ele não vier à escola, ele vai ter falta". Então, assim, a escola recebeu o meu filho superbem, mas falaram assim: "Se ele não vier à escola, ele vai ter falta". Então, ele vai faltar mais do que ir, porque essa é a rotina do André.

E, nesse vídeo que eu fiz, eu coloquei toda a conduta que eu faço - aspirá-lo, vesti-lo. E alguém postou na minha rede social, dizendo assim: "Mas por que você sofre tanto? Delege funções". Como se fosse simples delegar funções, né? Como se fosse simples. Como se fosse simples a gente entregar o filho da gente para uma tecnologia, para alguém. E delegar, gente, não é só passar uma tarefa. Delegar, nesse contexto, significa confiar a vida do filho a outra pessoa. E isso nunca é simples para uma mãe, principalmente quando o cuidado envolve ventilação mecânica, uma gastrostomia, uma fala baixa e arrastada, cujo som não consegue sair por causa de uma ventilação. E isso, sabe, mexe muito com o nosso contexto familiar, principalmente de *home care*, porque o *home care* permite que o paciente esteja em casa. Isso é muito confortável, até um certo ponto, porque permite, de certa forma, que a criança esteja mais aglomerada com a sua família, esteja presente; permite que a família tenha mais dignidade, mas quem vive essa realidade sabe que traz desafios. Existem grandes rotinas profissionais, existe instabilidade de equipe. Isso, eu acredito que a maioria das mães... É o que mais incomoda, é o que mais nos desgasta, é o que mais nos faz estar nessa busca constante de ter uma constância dentro de casa.

Então, esses pacientes de alta complexidade, cada um tem a sua individualidade. Quando a gente entra com os profissionais para atender os nossos filhos dentro de casa, Damares, a gente espera que a pessoa esteja pelo menos capacitada, pelo menos tenha lido sobre o prontuário dos nossos filhos. E não é essa a realidade que acontece. Nós estamos falando, gente, sobre um problema gravíssimo que vem acontecendo em nossas residências. Eu não estou desmerecendo a equipe de profissionais que atendem nossos filhos. Eu estou dizendo de um sistema que está extremamente falho e esquecido. As equipes de *home care* não preparam os profissionais que vêm às nossas casas. São profissionais desqualificados. Eu já cheguei a receber profissionais que disseram que eram enfermeiras, e nunca foram enfermeiras. Eu tenho um vídeo, que eu gravei, e ela disse para mim o seguinte: "Eu não sou enfermeira, eu fiz um 'gato'" - foi a palavra que ela usou no vídeo. "Eu fiz um 'gato'." "Por que você fez um gato para atender meu filho?". "Não, porque eu preciso trabalhar." Onde está o Coren? Por que não houve fiscalização? Eu já tive pessoas que chegaram à minha casa e não sabiam o que era um oxímetro. Como eu vou deixar o meu filho? Como eu vou delegar funções? O que eu espero é poder descansar para no outro dia eu continuar seguindo a minha vida.

Uma frase que eu sempre ouço hoje... Porque não existem leis... Chegou o horário de ir embora, a técnica de enfermagem fala: "Estou indo embora, vou deixar o seu filho aos seus cuidados". Cabe a mim um peso muito maior por eu ser médica. Eu não tenho que carregar esse peso, eu sou mãe como qualquer outra mãe. E mesmo que eu não fosse médica, esse peso cai do mesmo jeito, não é, Lidiane? Não é, outras mães que estão aí? Elas vão embora, elas abandonam o plantão. Isso me dói, sabe, Damares? Eu estou exausta. Eu estou exausta de viver isso. Eu estou chorando pelas mães. Eu choro por todas as mães, porque a gente não consegue, a gente não aguenta mais viver essa falta de cuidado que a gente está tendo nas nossas casas. Eu não sei se amanhã eu vou trabalhar. Eu não sei se eu consigo, porque eu não sei quem vai estar na minha casa amanhã.

Não existem leis que obriguem os *home carers*; que permitam que esses profissionais que vão até nossa residência tenham compromisso com os nossos filhos. Então, eu não tenho como delegar funções; eu tenho que ser a função, eu tenho que estar lá, sabe? Então, a gente precisa implementar leis para que esses profissionais, sim, sejam remunerados com boa qualidade, que sejam treinados e que sejam capacitados. A gente sofre muito isso dentro de casa.

Hoje chegou-se a um ponto em que eu falo: "Olha, você não quer ir trabalhar? Pode deixar. Eu cuido do meu filho". Eu fico sem trabalhar, eu tento reorganizar meus plantões... Eu já ouvi até frases do tipo: "Olha, eu quero paciente que é só acamado. O seu filho vai para a escola. Então, me dá trabalho ter que ir para a escola". É muito triste você ouvir isso, sabe? E, quando a gente aprofunda mais ainda, quando nossos filhos vão para a escola... Com muita dificuldade eu consigo levá-lo. Meu filho fala muito baixo. A escola não tem tecnologia assistiva. Eu não consigo até hoje comprar um equipamento para que meu filho possa falar. Hoje existem vários equipamentos de tecnologia assistiva que permitem que as crianças consigam falar. O meu filho tem o cognitivo todo preservado. Ele fala com muita dificuldade. Às vezes, ele repete dez vezes a mesma frase, aí fala: "Ah, cansei. Eu não quero falar mais. Eu cansei".

Eu tenho um paciente com AME, uma criança de 13 anos, o Davi. Ele é um menino lindo. Ele tem tudo para falar, só que ele não consegue se expressar. Onde está a inclusão nas escolas para que se leve educação para essa criança dentro de casa? Ele é uma criança... Eu digo que ele é uma mente sã presa num corpo. Ele olha para você e fala: "Eu tenho sede de falar. Eu tenho sede de viver". E a gente não consegue levar isso para as famílias, sabe?

O.k. Quem consegue pagar, ótimo: vai ter que trazer gente de São Paulo, porque nós não temos profissionais capacitados aqui em Brasília. Você vai ter que desembolsar uma boa grana. E aí você fica assim, Damares: bom, eu compro uma cadeira de rodas ou espero ganhar uma cadeira de rodas do GDF; eu compro uma tecnologia assistiva; eu pago um extra para a técnica de enfermagem, porque, se eu não pagar extra, amanhã eles estão em outro plantão... Esse é um problema sério que a gente vive, porque as técnicas de enfermagem são pessimamente remuneradas, e hoje elas criaram um vínculo que é o seguinte: se eu faço cobertura...

O que significa cobertura? Eu tenho uma rotina dentro de casa, eu tenho os técnicos de enfermagem. A minha técnica fixa falta, daí eles trazem uma técnica para cobrir aquela técnica que não foi. Só que a técnica que vai cobrir o plantão recebe mais do que a técnica fixa. Então, concorda comigo que a técnica fixa não quer ser fixa? Porque, se ela cobre o plantão...

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

A SRA. MARINA ALVES NORONHA - Exato. Se ela cobre o plantão... Ela vai querer fazer o quê? "Eu vou cobrir sempre os meus plantões, porque vou ganhar R\$70, R\$80 a mais" - e R\$70, R\$80 são muita coisa; para o mundo que nós estamos vivendo hoje, isso é muita coisa.

Então, a gente não tem como segurar essa equipe. Ou você paga extra, ou seja, tira do seu bolso, ou você vai ficar à mercê o tempo todo desse trio. Porque funciona da seguinte forma: é uma cadeia. Você paga o seu plano de saúde, que, por sinal, é caríssimo; você deixa de comer para pagar o seu plano de saúde. Os planos de saúde subiram horrores, sem contar na pandemia, que nós fomos ameaçados de perder o *home care*.

Quem foi ameaçado de perder o *home care*? (Pausa.)

Eu fui ameaçada de perder o *home care*. O meu filho na pandemia continuou com a condição dele, ele não melhorou. A gente paga o plano de saúde, em seguida, o plano de saúde repassa o pagamento da técnica para o *home care*; e em seguida passa para uma terceira operadora, que é a cooperativa. Quando chega à técnica, ela não recebeu nada. Por que nós temos que fazer essa cadeia? Por que a técnica não pode receber diretamente do plano de saúde? E não existem leis. Nós precisamos criar leis para que o nosso sofrimento, o nosso cuidado com os nossos entes queridos seja bem mais tranquilo, para que a gente possa dormir, para que a gente possa descansar. Isso porque a nossa função em casa é dar carinho e cuidado para os nossos filhos. Tem momentos em que eu não sei mais a minha função dentro de casa: eu não sei se eu sou técnica, se eu sou terapeuta, se eu sou médica, se eu sou mãe... Acho que mãe fica mais distante, porque eu tenho tantas

funções para fazer que, quando chega o momento de eu ser mãe, eu já estou tão cansada que eu já quero dormir. Então, nós precisamos olhar, nós precisamos do apoio de políticas públicas para que... Isso é grave, gente! O que eu estou dizendo para vocês é grave! Nós estamos sofrendo muito! Nós, famílias, estamos sofrendo muito, Damares! Estamos deprimidos, estamos doentes. E se a gente está doente, a gente não consegue cuidar dos nossos filhos com toda a dignidade que eles merecem. Nós temos muito para conversar, o nosso tempo aqui é curto; mas a gente tem que falar sobre a judicialização, porque muitas vezes as famílias entram em judicialização. Isso não é o que nós queremos.

Na medicina, a gente fala que coração é músculo. Os nossos filhos... O tempo que perdem é vida. A gente precisa que políticas públicas sejam implementadas no *home care*.

Obrigada, Damares. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Uau! Dra. Marina, eu diria que a sua fala nos tirou o fôlego.

Eu tenho aqui as nossas médicas do Hospital da Criança e outras médicas. Eu fui visitar uma criança no Hospital de Santa Maria. Por um acaso, eu estava fazendo uma inspeção e encontrei uma mãezinha que estava no hospital há nove meses com um bebê, e ela já estava sete meses a mais aguardando o *home care*.

O marido já não vinha mais visitá-la - nem a ela, nem ao bebê. O marido já estava olhando para vizinha. O outro filhinho dela, com seis anos, em casa, estava aos cuidados dos vizinhos, e ela esperando o *home care*, porque ela podia já estar em casa há sete meses. Ela era do entorno, e a cidade do entorno não tinha. Eu saí de lá e disse: "Vou ser lutadora pelo *home care*. Eu vou movimentar o Senado. Mães não podem ficar presas no hospital se elas têm direito ao *home*".

Aí a senhora vem aqui me dizer agora que nesse movimento de *home*, que depois que vocês conseguem - que vocês lutam, que conseguem o *home* -, os profissionais que estão sendo enviados não têm compromisso e não tem qualificação?! Para tudo! A gente podia encerrar a audiência pública aqui e dizer: "Está tudo errado!". E eu ouvi uma denúncia que chegou ao meu gabinete sobre cuidadores de *home* que são estupradores, porque nem atestado de antecedentes criminais algumas empresas estão pedindo. Já, a senhora vem aqui dizendo que, além de não pedirem atestado, tem gente forjando atestado de que é profissional da saúde para ficar no *home*. Eu acho que a gente abre um outro nível de debate aqui nesta Comissão hoje de que: para tudo, vamos rever. A senhora acabou me assustando.

Gente, quem está falando é uma mãe médica, que consegue identificar no técnico os erros. Imagine aquela mãe que sai de manhã, que não tem conhecimento médico, que vai trabalhar, volta e não sabe o que aconteceu durante o dia com o profissional do *home* e que não tem nem câmera - às vezes, nem dinheiro para colocar uma câmera - para ficar de longe olhando.

A senhora traz uma fala desesperada, desafiadora, mas que não pode ser ignorada a partir de agora por esta Comissão.

Obrigada, Dra. Marina. Eu confesso para a senhora que estou incomodada - muito incomodada - com a sua fala.

Na sequência, vamos ouvir Luiza Habib, paciente com doença rara ainda em investigação - é isso, Luíza? Explica isso para nós -, mas que mostra, nas redes sociais, dicas e ideias de como ter uma vida com mais autonomia e independência. Olha, você é muito linda, viu, Luiza? Muito bem-vinda à nossa Comissão. Você tem o seu tempo.

A SRA. LUIZA HABIB (Para expor.) - Bom dia a todos.

Eu quero começar agradecendo o convite, pela importância de estar nesse espaço. Eu estou aqui hoje como paciente, mas também sou profissional da saúde, sou farmacêutica. Sou uma mulher com deficiência e alguém que vive na pele os impactos da demora do diagnóstico, da falta de acessibilidade e da fragilidade das políticas públicas. Não é só uma honra, mas também uma grande responsabilidade pelas pessoas que eu represento aqui.

Quando a gente fala de doenças raras, muitas vezes ainda pensamos em algo distante, excepcional, quase que improvável, mas na prática isso não é verdade. Somadas, as doenças raras afetam mais de 13 milhões de brasileiros. Além disso, hoje já se reconhece que existem cerca de 7 mil doenças raras catalogadas, e mais de 70% delas têm origem genética, ou seja, estamos falando de um tema que não é distante; estamos falando de saúde pública.

O Brasil já tem, desde 2014, uma Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS. Essa política prevê cuidado integral, diagnóstico, tratamento, reabilitação e acompanhamento multiprofissional. No papel, isso é muito importante, mas a pergunta é: quanto dessas políticas chegam de fato na vida real das pessoas e das famílias? Porque a verdade é que, para muitos de nós, o caminho continua sendo marcado por demora, exaustão e descrédito, ainda mais quando a doença rara aparece na adolescência ou na fase adulta, que é o meu caso, pois quase 100% dos profissionais especializados só atendem até a infância.

Essa é uma grande dificuldade minha: toda vez que eu vou procurar um profissional especializado em doenças raras, em doença neuromuscular, eu não acho. Todos atendem crianças até 12 anos. Eu descobri minha doença com 13. Sempre

tive que convencer os profissionais a quererem me tratar. Profissionais de educação física, profissionais de fisioterapia, nutricionistas... Esta semana, inclusive, eu fui procurar uma nutricionista especializada - não existe - que atende adultos e convenci uma nutricionista incrível, que é especialista em doenças neuromusculares, a me tratar, porque por acaso ela me tratou quando eu tinha 13 anos, e ela está me acompanhando agora. Mas quantas pessoas não têm essa possibilidade? A gente fica esquecido, porque ninguém nem acredita que a gente vai sobreviver até a fase adulta, né? Ou que a doença rara pode aparecer na fase adulta ou na adolescência, como foi o meu caso.

Eu trago aqui a minha vivência como paciente. Faz 16 anos que meus sintomas começaram, e, quando fomos ao Hospital Sarah para descobrir o que eu tinha, foi-me informado que não tinham o que fazer comigo, que era para eu voltar para casa e esperar.

Isso não aconteceu só no Hospital Sarah, quando eu tinha 13 anos, dos 13 aos 18. Isso aconteceu semana passada, isso aconteceu mês passado, quando eu fui em outras consultas, e falaram que não tinham o que fazer comigo, que era para eu esperar meus sintomas piorarem, porque, até então, eu não tinha nada aparentemente tratável, porque não sabem o que eu tenho. E, se não sabem o que eu tenho, não sabem para onde ir.

Faz 16 anos que eu passo por médicos no Brasil inteiro e ainda estou no escuro, sem informações claras e sem saber para onde ir. São anos peregrinando entre consultas, exames, hipóteses erradas, diagnósticos - como é que se fala? -, promessas mentirosas e respostas incompletas. Tratamentos milagrosos também, já passei por esses.

Nesse percurso, o sofrimento não é só físico. É emocional, social e financeiro. É ser desacreditada, é ouvir muitas vezes que é psicológico.

O tempo é curto, e o nosso corpo está adoecendo, enquanto o sistema ainda está muito lento.

Senadora Damares, lento não é o seu sobrinho fazendo papel de lobo; lento é o sistema que gasta o nosso tempo, que a gente não tem.

Eu sei que isso não aparece sempre nas estatísticas, mas aparece no nosso dia a dia. Aparece quando uma pessoa demora para conseguir um laudo. Aparece quando o diagnóstico não fecha. Aparece quando falta o acesso a um especialista, a exames, à pesquisa, à reabilitação, à informação e à escuta, porque não é só a gente saber que existe uma possibilidade, é a gente conseguir chegar até ela.

O dinheiro que a gente gasta, que a gente não tem, ou o dinheiro que a gente acha que tem e que, chega lá, não tem, porque é sempre muito mais do que a gente imagina, faz com que a gente não consiga nem um pedaço do que a gente precisa.

E eu quero insistir num ponto que é essencial para mim: sem diagnóstico rápido, não existe cuidado. Se a gente não sabe o que a gente tem, não sabe nem para onde ir.

Muita gente me pergunta: você tomou algum medicamento? O que você está fazendo para desacelerar a sua condição? Não existe, não sei. Eu vou tomar o quê? Eu vou tomar uma aspirina? Vou tomar um remédio que para dor?

Eu, como farmacêutica, sei que isso é uso irracional de medicamento e isso faz muito mais mal do que bem. Então, não faz sentido eu testar um monte de remédio em mim que eu nem sei para que serve. Vai atingir o quê? Se eu não sei quem é o meu impostor aqui no meu corpo.

Aí, sem esse tratamento, sem esse cuidado, não existe o quê? Inclusão. Se eu não sei quem são essas pessoas, a gente vai fazer acessibilidade para quem? A quem a gente está incluindo? Como é que a gente vai ter políticas públicas e executar essas políticas públicas se a gente não vê essas pessoas? Onde elas estão? Quem são elas?

Recentemente, o Ministério da Saúde anunciou a incorporação do sequenciamento completo do exoma no SUS, com a expectativa de ampliar o diagnóstico e reduzir uma espera que, muitas vezes, chegava a cerca de sete anos para algo em torno de seis meses em casos elegíveis.

O exoma é o exame que eu espero há mais de cinco anos, porque a gente vai avançando na pesquisa da minha doença, do diagnóstico e procurando exames mais específicos. E o próximo exame único, o próximo exame é o exoma. Nenhum outro exame genético que eu já fiz ou qualquer outro que dê para rastrear deu alguma resposta ou uma explicação para o que eu tenho. Então, esse é um exame muito importante. Isso é importante e precisa ser reconhecido.

Mas essa medida só terá impacto se vier acompanhada de capilaridade, acesso territorial, profissionais capacitados. Como outras pessoas falaram aqui, à mesa, também, não adianta a gente ter um exame específico, um exame caríssimo desse e não ter profissional para aplicar esse exame, para entender esse exame, para ler esse exame.

Eu, como farmacêutica, posso falar que, durante a minha faculdade, não tive treinamento nenhum para atender pessoas com doenças raras, não estudei nada sobre pessoas com deficiência, não aprendi nada sobre acessibilidade; pelo contrário, eu sofri capacitismo dentro da universidade pública porque eu não andava direito, porque eu não conseguia subir as escadas,

porque o elevador estava sempre quebrado. Então eu chegava atrasada às minhas aulas, não conseguia participar de vários passeios, várias visitas técnicas, porque eu não tinha acesso. Não consegui acesso ao mercado de trabalho, porque eu preciso de acessibilidade e as pessoas, como eu tenho uma doença rara sem diagnóstico, não sabem o que esperar de mim, não sabem como vão me tratar no mercado de trabalho, não me dão oportunidade.

Também precisamos falar de pesquisa. Em muitos países, investigar doenças raras, buscar novas possibilidades diagnósticas e desenvolver tratamentos fazem parte da resposta institucional. Aqui no Brasil, muitas vezes, quem vive com uma condição rara ainda sente que está perdido demais apenas por existir. A gente não sabe para onde ir, não tem protocolos, não tem pessoas para informar os nossos direitos.

Eu mesma faço um trabalho de comunicação na internet e percebo o quanto as pessoas estão perdidas quando elas descobrem um diagnóstico, quando elas se veem como uma pessoa com deficiência. Elas não sabem que têm direito ao desconto de 80% na passagem do acompanhante para ir para qualquer viagem - não só viagens médicas, mas viagens de turismo, lazer -, porque a gente merece viver. Enquanto a gente está procurando diagnóstico, quando a gente está vivendo com uma deficiência, uma doença rara, a gente está continuando a nossa vida, a gente tem pouco tempo, a gente quer fazer as coisas que têm que ser feitas, a gente não tem que viver só preso dentro de casa, a gente tem que ter acesso à educação, inclusive, a gente tem que ter acesso a parquinhos acessíveis, a encontrar as pessoas, a fazer amigos, não só amigos sem deficiência, que às vezes é o nosso caso, que a gente entra num ambiente sozinho, que a gente se vê como se fosse o único com uma doença rara, mas a gente também tem que conhecer outras pessoas com doença rara, outras pessoas com deficiência. Isso faz muita diferença para a nossa autoestima e para entender que não somos os únicos. Tem outras pessoas lutando com a gente, tem outras pessoas vivendo com condições diferentes e muitas vezes difíceis. Então isso faz com que a gente seja mais forte. Falta esse acesso para também a gente se conectar e se entender.

E isso tudo se conecta perfeitamente com a inclusão e a acessibilidade, porque não basta discutir medicamento e exame. A pessoa com doença rara precisa conseguir circular pela cidade, estudar, trabalhar, viajar, se comunicar, acessar os serviços, não só os serviços de saúde, mas todos os serviços. A gente tem que conseguir manter a nossa renda. É tão difícil conseguir e manter uma renda, porque muitas vezes a gente não consegue trabalhar, não dá tempo. Eu mesma faço 500 milhões de exames e médicos e tratamentos durante a minha semana. Que horas eu vou ter para trabalhar ou para sair ou para me divertir? É muito difícil. Então a gente tem que ter uma garantia de renda para a gente não ter que se matar de trabalhar e conseguir preservar a nossa saúde.

E ter um suporte psicossocial não só para as pessoas com doenças raras, mas para os familiares, as pessoas que cuidam da gente. Se a gente estiver sozinho e não tiver quem cuida da gente, o que a gente faz? Se não tiver uma pessoa para me ajudar a entrar no carro, tirar minha cadeira, colocar minha cadeira - às vezes, quando eu caio, eu não consigo levantar sozinha, não consigo morar sozinha -, o que eu faço? Como é que eu faço isso? Tem que cuidar das pessoas que cuidam de mim. A gente tem que ter essa política de cuidado desenvolvida e que funcione de verdade, porque, além de precisar de pessoas para cuidar da gente, a gente também quer viver com autonomia. Então a gente precisa que as pessoas que estão com a gente estejam bem para deixarem a gente viver também, porque às vezes os nossos familiares estão cansados e não têm paciência em ouvir o que a gente quer ou o que a gente precisa, as nossas escolhas. Então é importante... Isso tudo é uma cadeia, né? Se está todo mundo cansado, até chegar em nós, que somos as pessoas com doenças raras e pacientes, como é que a gente vai falar do que a gente precisa? A gente sempre está com medo de deixar o nosso familiar mais cansado, de deixar o nosso profissional da saúde mais exaurido. Então a gente também não dá tempo de falar o que a gente prefere. Muitas vezes eu deixo de explicar o meu jeito favorito de colocar um sabonete no banheiro porque eu sei que está todo mundo tão cansado ao meu redor que tanto faz também, vou fazer o que for melhor para eles. Então, assim, é muito importante falar sobre isso porque isso acaba afetando o paciente final.

O cuidado integral não pode ser só clínico, ele precisa ser humano, intersetorial e contínuo, porque muitas vezes esquecem que somos pessoas. A gente é tratado nos consultórios, nos exames e nos tratamentos como um pedaço de papel de investigação. Muitas vezes eu já me senti um rato de laboratório, ainda mais porque eu tenho uma doença desconhecida. As pessoas olham para mim com curiosidade, principalmente os profissionais da saúde, tentando entender em cada detalhe do meu corpo o que tem de errado. Esquecem que eu sou uma pessoa, que eu tenho vontades, que não só a minha doença importa, que às vezes eu tenho que escolher entre a minha doença e a minha vida. Isso importa.

Eu falo também aqui a partir do lugar de quem transforma vivência em mobilização. Nas redes sociais, no meu trabalho, nos grupos que eu construo, inclusive em espaços de apoio e troca entre as pessoas com deficiência, eu vejo todos os dias o quanto a informação, o acolhimento e a representatividade fazem a diferença. Quando uma pessoa finalmente se vê em outra, ela entende que não está sozinha. Isto também é política pública: garantir que ninguém precise enfrentar esse caminho no escuro.

Por isso, eu quero deixar aqui alguns pedidos muito subjetivos.

Que o SUS fortaleça de forma concreta a linha de cuidado das doenças raras, com diagnóstico mais rápido e menos desigualdade regional. Porque eu aqui tenho acesso, principalmente porque eu estou em Brasília, tenho acesso a falar para vocês. Quantas pessoas não conseguem nem saber que existem outras pessoas parecidas com elas. Então, assim, a gente precisa ter mais igualdade no diagnóstico, de informação; menos privilégios e mais acesso, mais acesso digno, de qualidade e gratuito à informação.

Que haja investimento contínuo em pesquisa, formação profissional e incorporação responsável às tecnologias. Que o treinamento aconteça dentro das faculdades, que os profissionais da saúde saiam de lá sabendo que quem eles atendem são pessoas, têm famílias, têm vidas. Não, eles não fecham só na doença, têm vontades, têm gostos. A gente gosta de cores diferentes, a gente gosta de comidas diferentes. E tudo bem, a gente não precisa ter uma justificativa de um diagnóstico de que a gente tem seletividade alimentar para falar que a gente gosta mais de banana do que de maçã. Somos pessoas, a gente também tem escolhas. Nem tudo é o diagnóstico. Às vezes é personalidade e a gente também tem que olhar para isso, que são pessoas, somos pessoas vivas.

E esse treinamento tem que acontecer nos profissionais da saúde, porque são os primeiros a ter contato com as famílias. Quando você descobre uma doença rara, os seus pais são informados pelos profissionais da saúde. Se os profissionais da saúde mostram para os seus pais que você é só uma doença, seus pais não vão te tratar direito, vão te tratar como uma doença. E aí você vai ser o quê? Você vai acreditar que você é só uma doença, que você é só uma falta de acessibilidade, que você não pode ir aos lugares porque você não merece. E aí a gente começa a acreditar nisso e não quer sair de casa realmente.

Que a acessibilidade e a inclusão sejam tratadas como parte do cuidado e não só como um tema secundário.

E que as pessoas com doenças raras e suas famílias não sejam apenas ouvidas em momentos simbólicos, mas incluídas de forma permanente na construção das soluções. Que as políticas públicas não sejam feitas com pessoas que não têm doenças raras ou pessoas que não convivem. Que a gente seja chamado para a mesa, como hoje. Que a gente seja ouvido, porque nós temos voz, nós sabemos do que precisamos, nós sabemos o que queremos, nós sentimos os nossos sintomas, a gente tem medo. A gente não tem tempo, a gente tem pouco tempo inclusive, e isso me desespera muitas vezes, mas o tempo que a gente tem tem que ser aproveitado, porque depois não adianta a gente falar de todas as pessoas que se foram, que tentaram fazer muita coisa e que não foram ouvidas. A gente tem que ouvir o hoje, agora, ouvir o que as pessoas que já se foram falaram e estar pronto para escutar quem está aqui ainda e quem vai vir ainda, porque isso não vai acabar hoje. Nós estamos sempre nascendo! Que bom, somos humanos e é natural a nossa condição. Nós não somos exceções, nós não somos detalhes e nós não somos invisíveis. Nós somos pessoas, somos famílias, somos cidadãos e cidadãs que têm direito a diagnóstico, tratamento, acessibilidade, respeito e, principalmente, a um futuro digno. Muito obrigada pela oportunidade de falar aqui, de trazer a minha experiência.

(Palmas.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Ô, Luiza, meu Deus! Vocês têm 30 segundos, todo mundo agora, para abrir o celular e começar a seguir Luiza agora. Atenção, Brasil: nós vamos chegar agora a 500 mil seguidores para Luiza, todo mundo. Luiza Habib. Gente, eu fui lá ver o Instagram dela - eu não a seguia -, eu estou encantada.

A SRA. LUIZA HABIB - Obrigada!

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Gente, que coisa linda! Luiza, você tem coragem de falar a sua idade para nós?

A SRA. LUIZA HABIB - Ah, 29. Eu tenho muito orgulho de ter vivido 29 anos.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Gente, ela tem 29 anos, é formada em Farmácia, está em Brasília e até agora não tem um diagnóstico fechado. Vocês têm ideia do que é isso? Aí a Dra. Marina me chamou aqui e disse assim: "Mas olha, Senadora, eu falei tudo, o meu filho tem 16 anos...". Ela é médica e o diagnóstico do filho dela também não está fechado ainda, e as duas estão esperando um exame.

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - O seu também não está fechado por falta do exame?

É a Carol, gente. A Carol está aqui. Carol é servidora do Senado, eu tenho a honra de ter Carol como assessora no meu gabinete. Ela é rara, também não está com diagnóstico porque falta um exame. Aí tem gente que fala: "Vai fazer o mesmo debate de novo?". Mesmo debate de novo? Vocês estão entendendo quanta coisa que a gente está trazendo para

esta audiência pública aqui, quanta coisa? Luiza... Ela disse uma coisa: "Como eu não tenho um diagnóstico fechado, não querem me dar emprego, porque não sabem o que vai acontecer comigo". Vocês têm ideia do que essa menina está passando?

Aí, Luiza, você tem um mundo *online*, um mundo *online* que poderia agora estar sendo tão benção para as pessoas com doenças raras, mas é um mundo *online* que paga milhões para uma *influencer* fazer uma dancinha pelada e não absorve uma mão de obra dessas, tão extraordinária. Está tudo errado, Luiza, mas, a partir de hoje, tu vais ser a *influencer* mais famosa do Brasil.

A SRA. LUIZA HABIB (*Fora do microfone.*) - Ah, obrigada! (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Cuide-se, fulana! Vai ser Luiza, porque ela está fazendo uma prestação de serviço aqui! Que coisa mais linda. Todo mundo já começou a seguir Luiza aqui, todo mundo?

A SRA. LUIZA HABIB (*Fora do microfone.*) - Obrigada!

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Aqui, ó, agora no Brasil, Luiza Habib, então é @acessibilizei, lindo o Instagram. Parabéns por sua luta, parabéns por ter contado sua história, por ter compartilhado conosco!

Vamos à nossa última expositora, a gente tem a alegria de receber a Dra. Elisa de Carvalho, mas, antes disso, estaria na mesa com a gente também a Dra. Maria Teresinha de Oliveira Cardoso, médica geneticista. Por uma questão de comunicação, acabamos confundindo a data, mas a Dra. Maria... O César também está na mesa, o César vai encerrar com um momento especial. A Dra. Maria Teresinha de Oliveira Cardoso será a nossa primeira oradora na nossa próxima audiência sobre doenças raras.

Dra. Elisa de Carvalho, Diretora Clínica do Hospital da Criança de Brasília José Alencar.

À Doutora, também, que está acompanhando, obrigada. Essas mulheres são incríveis.

Doutora, a senhora tem seu tempo.

A SRA. ELISA DE CARVALHO (Para expor.) - Obrigada.

Boa tarde a todos. Já é boa tarde, né?

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

A SRA. ELISA DE CARVALHO - Boa tarde a todos. Eu cumprimento a mesa na pessoa da Senadora Damares, cumprimento todos aqui presencialmente e também os que estão *online*.

E a Senadora Damares já fez a nossa descrição física, mas antes eu queria descrever o meu sentimento. E o meu sentimento é de uma honra enorme de estar participando desta solenidade e com depoimentos tão verdadeiros e tão emocionantes de quem realmente vive essa realidade; então, além de honra, é uma alegria muito grande. E eu sei que esse tema é de grandes desafios, mas a minha alegria é porque são sessões como esta que mudam essa realidade.

Eu vou falar, então, sobre a importância do diagnóstico precoce para o melhor manejo desses pacientes. E a nossa função é um desafio, porque, dentro de bilhões de pacientes, nós temos que identificar - eu não vou falar "pacientes" -, nós temos que identificar pessoas. Sem o diagnóstico e o tratamento, a qualidade de vida e a sobrevivência vão ter um impacto importante.

E aqui, olha, a Luiza falou muito sobre o desafio do diagnóstico. E, na verdade, em vez de ser uma linha reta, rápida, a gente pode dizer que é um labirinto. Então, no início, começa com uma odisséia diagnóstica e o diagnóstico é um ponto de virada. Aí, ele entra para um tratamento com uma gestão de alta complexidade, e é isso tudo, então, que traz uma esperança de vida.

Então, quando a gente está falando de doenças raras... E aqui, olha, o tratamento é feito nos serviços especializados, mas a suspeição diagnóstica é feita muitas vezes na atenção primária. Então, apesar de esse tema ser raro e de serem doenças que não fazem parte do dia a dia de grandes profissionais, é importante que a gente divulgue esses conhecimentos, porque a suspeição diagnóstica é feita na atenção primária.

Então aqui existe esse desafio e, por conta disso, acontece essa realidade que nós estamos vendo aqui nos depoimentos de que, em média, o diagnóstico definitivo demora cinco a oito anos, a pessoa consulta sete a dez especialistas e, muitas vezes, há dois a três diagnósticos incorretos - e às vezes até mais, esse tempo é até maior. E aí, frequentemente, a principal preocupação, genuína, da família não é apenas o tratamento, mas a primeira preocupação é: "O que o meu filho tem?" ou o que a própria pessoa tem. E aí isso traz o impacto financeiro, psicossocial da não doença, que foi o que foi comentado aqui.

Teve uma mãe que me falou uma frase: que o pior não era saber que o filho dela tinha algo grave, mas era não saber o que o filho tinha. Então, isso tudo é muito importante, e eu vou falar um pouquinho aqui, agora, sobre o diagnóstico, porque, como eu disse, o tratamento é em serviços especializados, mas a suspeição, em geral, é na atenção primária.

E aí existe uma heterogeneidade muito grande dos serviços brasileiros em relação a depender da região que o paciente está e, dentro de uma região, de qual hospital a que ele tem acesso. Então, existe uma heterogeneidade de quais exames a que esse paciente tem acesso - exames de sangue, exames de imagem, exames de biópsia. E hoje a gente tem, o que foi comentado aqui, a revolução genômica. Três pessoas aqui falaram que estão aguardando o exoma, e na dependência a gente ainda tem o genoma. Então, isso é muito importante, mas garantir esse acesso é fundamental para diminuir esse tempo de espera. O tempo de espera pode fazer diferença na sobrevida e também na qualidade de vida.

E aí, quando esse primeiro degrau, essa primeira odisseia diagnóstica termina, isso não é um fim, é a conquista de um nome. Isso traz um impacto transformador. Então, é o fim dessa odisseia diagnóstica, mas é o começo de outra etapa, quando aí ele começa a ter dificuldade de acesso a terapias específicas, aos benefícios sociais e à participação... Aqui, foi comentado que, às vezes, a pessoa se sente como se fosse uma cobaia em termos de participar de pesquisas, mas muitas vezes essas pesquisas garantem o acesso à possibilidade de tratamento a quem ainda não tem essa acessibilidade.

E aí eu lembro que é importante todo um conjunto, e nesse conjunto é importante o apoio da comunidade. Então, isso que você está fazendo de dar conexão com outras pessoas, com a família... Aqui, tem a Lauda, e eu vou citar o nome da Lauda, porque eu não vou saber o nome de todas as que estão aqui representando as associações, mas essas associações fazem parte dessa equipe. Existe um elo que a gente tem que ter entre médicos, familiares, associações, claro, com todo o apoio de políticas públicas.

É o diagnóstico que vai permitir um possível roteiro para o futuro, permitindo um planejamento familiar e decisões informadas. Então, como a Dra. Marina - doutora, mãe, pessoa - falou, esse impacto não é só para o paciente, é para todos os familiares, porque isso tudo muda a dinâmica familiar. Resumindo, o diagnóstico não é o fim da jornada, mas é o fim para um novo começo, mas toda aquela incerteza se transforma em um plano de ação estruturado.

E aí a gente tem que entender que não é só o diagnóstico que é complexo, mas todo o tratamento do paciente. E ele não precisa de um especialista, ele precisa de uma equipe interdisciplinar. Eu falo "inter", porque com "multi" é cada um na sua caixinha, trabalhando separadamente, mas "inter" são todos os profissionais lutando e conversando sobre aquele paciente, enfatizando que pais cuidadores fazem parte dessa equipe e que associações de pacientes são parceiros cruciais nesse cuidado.

E aí, como eu falei, a gente está falando de pessoas, e a gente quer que essa pessoa tenha uma vida longa. Outro dia, eu participei de uma reunião... Não sei se vocês sabem que a fibrose cística, dependendo da mutação, já tem a possibilidade da terapia gênica, e isso mudou por completo a possibilidade de vida. E aí eu vi um depoimento de uma médica, inclusive, que teve o diagnóstico de fibrose cística já adulta, depois de ter feito já uma lobectomia. Mas ela me falou uma frase que eu nunca vou esquecer. Ela falou que, com a terapia gênica, ela trocou o sonho de ser mãe pelo sonho de ser avó. Então, isso muda totalmente a perspectiva de vida. E, por conta disto, de que a gente quer uma vida longa e saudável, nós pediatras temos que ter essa perspectiva futura. Então, é muito importante que a gente comente um pouco um ponto do que a Lauda falou, que é o manejo proativo e a transição de cuidados. Não adianta só a gente manter o cuidado enquanto o paciente está na esfera pediátrica: ele tem que ter essa continuidade na vida adulta. E, então, hoje, a gente, nessas fronteiras terapêuticas de drogas órfãs, pode ter até a possibilidade da terapia gênica para algumas, inclusive para as doenças neuromusculares. E aí vem aquele questionamento se vale a pena o custo. E aí é o que vários depoimentos tão emocionados e verdadeiros já falaram aqui: que o custo vale. A gente está falando de vidas, né?

Então, a gente começa aqui com o cuidado de suporte básico de vida e de saúde, mas passando pela terapia de reposição enzimática, de redução de substrato, de moduladores moleculares, até chegar, então, a transplante de órgãos e terapias gênicas.

E aí a gente pergunta: qual é o acesso no Brasil, na nossa realidade do SUS? Então, é claro que a gente tem os desafios, mas às vezes a gente sabe: se você não sabe que é impossível, você vai lá e faz. Então, é claro que tem a lentidão na incorporação de inovações terapêuticas; a judicialização, que foi um tema que já foi falado aqui, que não é o ideal, mas às vezes é a única opção que a família tem; as disparidades regionais aos centros de referência; a falta de protocolos clínicos - na verdade, se você tem um protocolo clínico, isso facilita para o paciente -; e a falta de definição de fluxo e interface entre os serviços.

Então, essa transição de cuidados a gente tem que ter em mente, porque, na verdade, constrói uma ponte para a vida adulta.

E o nosso papel. Aqui teve depoimentos muito importantes de pais, de cuidadores e de associações, mas agora eu vou falar sobre o nosso papel como profissionais de saúde. O nosso papel nessa esfera não deve ser apenas clínico, mas nós temos que atuar como pesquisadores, por mais que a gente faça isso de madrugada, fazendo os protocolos e atuando no dia a dia, porque é importante contribuir com novos conhecimentos. É importante o nosso papel como educador, para difundir esses conhecimentos, para que quem está lá na atenção primária pense nesse diagnóstico e também para formar novos profissionais sensíveis a essa causa. Além disso, nós temos que ter uma postura de defensor e de lutar por políticas públicas e pelo acesso equitativo. Então, a nossa responsabilidade transcende o consultório; nós temos que ser defensores inabaláveis da esperança para as famílias que enfrentam o desconhecido.

Em resumo, se individualmente essas doenças são raras em sua especificidade, coletivamente elas são comuns em sua totalidade; existe um paradoxo da raridade, porque, na verdade, são milhões de pessoas no mundo e no Brasil portadoras de doenças raras. A jornada é complexa, mas o diagnóstico transforma. Nós temos que ter um manejo proativo. Mais uma vez, o nosso papel como médico transcende o consultório, e nós temos que divulgar conhecimento, estruturar serviços, fazer registros de pacientes e construir o protocolo para descomplicar toda essa odisseia, todo esse labirinto. E, no Brasil, é possível construir boas histórias; a gente tem que acreditar nisso. Então, se raro é o diagnóstico, rara é a doença, no nosso dia a dia de trabalho, a coragem, a esperança e o amor não são raros. Obrigada.

(Palmas.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Dra. Elisa, que coisa interessante, que coisa linda! Quem aqui, no plenário, não conhece o Hospital da Criança, levanta a mão. *(Pausa.)*

Vai ficar de castigo.

A SRA. ELISA DE CARVALHO - Estão convidados.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Dra. Daniella, a senhora vai ficar até que horas aqui? Eu, se fosse a senhora, iria lá visitar o Hospital da Criança. Eu acho que o Hospital da Criança de Brasília tinha que estar num roteiro de turismo do DF.

A SRA. ELISA DE CARVALHO - Estão todos convidados.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Todo mundo que vem a Brasília tem que passar lá na frente, tem que conhecer. Eu tenho sido apoiadora com emendas parlamentares, eu tenho indicado emendas, e a gente precisa apoiar muito esse hospital. Parabéns!

Gente, não é um hospital, é uma casa de acolhimento, é um paraíso de crianças correndo, às vezes segurando o oxigênio, correndo nos corredores, brincando. É uma coisa extraordinária.

Parabéns, Dra. Elisa! A senhora trouxe uma fala muito pontual.

Eu registro a presença de mais uma médica aqui, no Plenário: a Dra. Ana Maria Ribeiro de Moura. A Dra. Ana é médica neurocirurgiã do Hospital Santa Casa de Goiás, especialista em doenças raras, distúrbio dos movimentos e dor pediátrica.

Dra. Marina, fala o que ela inventou aqui, para o Brasil escutar. Ela acabou de me falar aqui. Fala.

A SRA. MARINA ALVES NORONHA (Para expor.) - Bom, a Dra. Ana Moura é um presente para quem a conhece, uma pessoa fantástica. Formou-se na França, fez residência na França, veio para o Brasil trazer um marco inovador para o nosso país, uma pessoa de excelência. Ela inventou um *chip*. Ela coloca o *chip* no paciente.

Ela teve dois casos, não foi, Dra. Ana? Em um dos casos, o paciente voltou a andar.

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

A SRA. MARINA ALVES NORONHA - Em um mês, não foi, Doutora? Fantástico! Assim, a dedicação dela é invejável.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - A Dra. Ana já é minha convidada para a próxima audiência pública. Ela tem que mostrar essa experiência. Mulheres brasileiras na ciência fazendo a diferença.

Parabéns, Doutora! Obrigada. *(Palmas.)*

César, para a gente encerrar esta audiência com a fala de um homem que tem sido apoiador das mães aqui, em Brasília. Como nós não estávamos com o seu nome como expositor, cinco minutos, e a gente vai para o encerramento da audiência.

O SR. CÉSAR ACHKAR MAGALHÃES (Para expor.) - Olha, isso é fora do protocolo. *(Risos.)*

Eu vim para assistir, por causa do tema que me interessa. Eu sou uma pessoa com Stargardt, que é uma doença rara também; por isso eu tenho baixa visão. Nossa, eu fiquei muito honrado pelo convite para compor a mesa, ainda por cima com o elogio que veio junto e o reconhecimento do trabalho que a gente tem feito!

Mas, Senadora, esse trabalho que a gente tem feito, de ficar visitando o Congresso, conversando com os Parlamentares, veio acontecendo meio que de forma natural. A gente, às vezes, percebe uma lacuna, percebe que algo precisa ser feito diante de um acontecimento, de uma ameaça aos nossos direitos, e toma a iniciativa. E o que acontece? Eu estou aqui como representante do movimento PCD e Raros, de que faz parte a Lauda e muitos que estão aqui, muitas das instituições. Eu também sou da Retina Brasil. Fui representante da Retina Brasil no Conad... E aí, quando foi 2024, ali no finalzinho, a gente queria fazer uma marcha, por ocasião do dia 3 de dezembro, Dia Internacional da Pessoa com Deficiência... Nós nos mobilizamos para fazer aquela marcha, para trazer um documento, um manifesto, com as nossas principais reivindicações, aqui ao Congresso, e nos deparamos, já nessa época aí... A gente chegou aqui no dia 3 de dezembro e já ouvimos notícia de um projeto que ameaçava o direito ao BPC. No dia 4 de dezembro, eu tomei pé da situação, comecei a denunciar isso para os colegas. Aí, nós nos mobilizamos rapidamente, porque aproveitamos aquele grupo que estava mobilizado em função da marcha, para assinar um documento em conjunto e tentar enfrentar um projeto que estava aqui, em regime de urgência...

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. CÉSAR ACHKAR MAGALHÃES - É, de que a gente não tinha nem conhecimento e que iria ser um desastre na vida de muitas famílias.

E aí conseguimos reagir, a ajuda da Senadora foi importantíssima... A Senadora tem sido uma pessoa importantíssima nos movimentos das pessoas com deficiência e das doenças raras. Esse é um dos motivos, inclusive, porque me sinto muito honrado quando recebo um elogio de você, Senadora. Aqui, é o contrário: eu que tenho que elogiar. Eu acompanho teu trabalho no dia a dia...

E, aí, o que é que acontece? A gente acabou enfrentando outros desafios que estavam surgindo aqui no Congresso, e o ano passado inteiro a gente estava aqui quase toda semana, quase todo dia. Inclusive, eu estou com um outro documento aqui, que eu vou lhe entregar, e esse, que eu vou lhe entregar, não é nem o oficial, porque, com a ajuda da Lauda... Esse, que eu vou lhe entregar, tem 48 assinaturas. Com a ajuda da Lauda, já passou de cem, e eu vou ter que atualizar, de hoje para amanhã, porque...

O que é que acontece? A gente conseguiu aprovar uma lei, que tramitou no Congresso Nacional, para garantir o direito ao laudo permanente para as pessoas que têm uma deficiência irreversível, o que é algo óbvio! *(Palmas.)*

Aí, foi vetado, e nós conseguimos derrubar o veto.

Você vê a força desse movimento, que começou sem muita pretensão... Conseguimos derrubar veto!

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

O SR. CÉSAR ACHKAR MAGALHÃES - E a tua ajuda também foi importantíssima na derrubada desse veto, porque, quando as associações estão se articulando, a sociedade está se articulando, também tem aqueles aliados, aqui dentro, que se articulam...

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

O SR. CÉSAR ACHKAR MAGALHÃES - É, Senador conversando com Senador, Parlamentar conversando com Parlamentar, e a Senadora Damares sempre é dessa... Da trincheira, junto com a gente.

Aí, conseguimos derrubar o Veto 38, só que a questão do laudo permanente continua não sendo respeitada.

Então, nós estamos agora com outro projeto lá na Câmara, que vai chegar ao Senado - é o Projeto 4.341 -, para tentar fazer valer a Lei 15.157, que é fruto da derrubada do veto.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Uma lei para tentar fazer valer a outra lei... Tem lógica, gente? *(Risos.)*

O SR. CÉSAR ACHKAR MAGALHÃES - Né? A gente consegue a aprovação de uma lei, com um amplo debate da sociedade, aí, tem que derrubar o veto, e, agora, temos que ir para uma outra lei, para poder fazer com que a lei seja respeitada.

Mas é o caminho, né? Infelizmente, é o caminho que a gente tem que trilhar, e, enquanto a gente estiver de pé, a gente vai continuar lutando. Né?

Então, eu vou lhe entregar aqui, Senadora, mas vai chegar em seu nome, atualizado...

E aqui também um "folderzinho" que a gente compartilhou, em dezembro desse ano, quando completou um ano esse movimento.

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

César, obrigada.

O SR. CÉSAR ACHKAR MAGALHÃES - Eu é que agradeço, Senadora. Muito obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Gente, são guerreiros como esses...

O SR. CÉSAR ACHKAR MAGALHÃES - Ah, eu queria fazer um comentáriozinho.

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

O SR. CÉSAR ACHKAR MAGALHÃES - Na fala da Luiza... Muitas coisas que eu ouvi aqui hoje me emocionaram, com elas eu me identifiquei; mas uma coisa eu queria pinçar da fala da Luiza, com que eu me identifiquei muito: a necessidade que a gente tem de conviver com outras pessoas com deficiência, de conviver com outras pessoas com doenças raras, o quanto isso fortalece a gente. E muitas vezes isso é tratado pela sociedade, inclusive por autoridades, por intelectuais, como segregação. Toda vez que se fala de educação inclusiva, nós é que temos que conviver com as pessoas sem deficiência. Eles é que têm que conviver com a gente! Eu tenho que conviver com outras pessoas cegas. Isso fez toda a diferença na minha vida. Eu estou aqui hoje, como militante que eu sou, porque eu convivi com outras pessoas cegas, e aí eu me identifiquei, aí eu conheci o que era ser de verdade uma pessoa com deficiência. Convivendo com os ditos normais, eu só me sentia menor, inferior, incapaz. Quando eu convivi com outras pessoas, com meus pares, outras pessoas com as mesmas limitações que eu, é que eu entendi minhas capacidades. Então - sabe? -, quando a gente defende as escolas especializadas, a nossa convivência com os nossos pares, isso não é segregação, não. Eu não aceito esse estereótipo, sabe? Isso é que nos fortalece. É essa nossa união aqui que nos fortalece na nossa luta do dia a dia e na nossa identificação como ser humano, na nossa identidade como ser humano com sua diversidade.

Então, eu gostei muito dessa fala dela, com que me identifico muito.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Muito linda a Luiza.

Obrigada, César. (*Palmas.*)

Chegamos ao final de nossa audiência, mas eu vou dar a palavra para os que falaram fazerem o agradecimento final.

Antes, eu quero registrar que Elaine, do Distrito Federal, perguntou o seguinte: "Como ficará a situação dos pacientes de fibromialgia no IHBDF que foram surpreendidos com a notícia de encerramento dos atendimentos?". Nós vamos tentar te responder, Elaine. Cintia, veja isso para mim, tá?

Bárbara, do Paraná: "[Onde] pacientes que não possuem tratamento adequado [...] poderão [...] [receber] um atendimento qualitativo?".

Thiago, do Rio Grande do Sul: "Como o SUS pretende lidar com a alta judicialização para garantir remédios [...] para doenças raras sem quebrar o orçamento da saúde?".

Se os corruptos pararem de roubar, a gente consegue dar remédio para muita gente. Uma festa de um corrupto custou mais de R\$100 milhões. Vocês viram? Eu não vou falar nada, não, porque eu estou indignada, mas uma das portas para a gente ter dinheiro para doença rara é estancar a corrupção no país.

Gelza, do Rio de Janeiro: "É possível inserir nas estratégias de assistência [...] os serviços de farmácia com manipulação, para individualização da dose?".

Renata, do Distrito Federal, fez o seguinte comentário: "Apesar dos progressos, persistem desafios [...], como demora no diagnóstico [...] e acesso desigual, demandando mais verba".

Márcia, do Paraná, comentou o seguinte: "Sou portadora de Esclerose Múltipla. [...] [Há] um parágrafo muito importante nessa pauta. O fato de termos acompanhamento adequado. Será essencial".

Leliane, do Distrito Federal, perguntou: "Como a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS contribui para o diagnóstico precoce?".

Ronan, do Rio de Janeiro: "Como está estruturado o fluxo entre atenção básica, diagnóstico especializado e tratamento de longa duração?".

E, por último, Renata, do Distrito Federal: "É necessário monitoramento contínuo para cumprir objetivos como redução de mortalidade e melhoria na qualidade de vida".

Eu li algumas perguntas e alguns comentários que vieram do Brasil inteiro. Vocês entenderam a audiência desse nosso evento? Chegamos ao Brasil inteiro.

E a gente agora encerra.

Eu devolvo a palavra para agradecimentos e considerações finais por, no máximo, dois minutos para Lauda, Presidente da Associação Maria Vitória de Doenças Raras e Vice-Presidente da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras.

Lauda, eu sei que dois minutos é pouco, mas nosso horário já estourou.

O SR. LAUDA SANTOS (Para expor.) - Não, eu sei, Senadora.

Tudo isso, gente, se resume a PCDT, atenção básica com profissionais capacitados.

Eu acho que faz totalmente a diferença gestores de serviços terem um olhar diferenciado pelas especificidades dos pacientes raros. O paciente raro tem nome, tem carinha e tem coração. Então fica aqui o meu recado: vamos pensar de uma forma mais equânime, para que esses pacientes raros sejam bem-atendidos; que realmente o exoma, o mapeamento genético e outros exames mais que são extremamente necessários e urgentes para o paciente não fiquem apenas no papel e no Portal do Ministério da Saúde; e que a Anvisa faça realmente o seu papel, que é registrar os medicamentos para as doenças raras.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

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

Vamos ouvir agora Rosely Maria Fanti Garcia, Diretora de Comunicação da Casa de Saúde Nossa Senhora dos Raros.

A SRA. ROSELY MARIA FANTI GARCIA CIZOTTI (Para expor.) - Senadora, eu queria dizer para senhora algo que esqueci. O Padre Márlon gostaria muito de estar aqui, mas ele não pôde, ele está na UTI.

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

A SRA. ROSELY MARIA FANTI GARCIA CIZOTTI - Mas, antes de ser sedado, ele ainda me falou: "Filha, estarei rezando por vocês".

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

A SRA. ROSELY MARIA FANTI GARCIA CIZOTTI - Eu quero terminar falando que, depois da minha fala, ouvir a Dra. Marina falando das cuidadoras de novo e ouvir a Luiza falando que ela não escolhe mais nem como é que ela coloca o sabonete porque ela não quer mais esgotar os cuidadores, isso me doeu muito, porque eles se sentem um fardo, porque a nossa saúde mental está comprometida, e ninguém tem culpa nisso.

Então eu reforço que todos os gestores e Parlamentares olhem para as famílias no geral, não só pelo paciente raro, porque eles merecem poder escolher os mínimos detalhes, e nós merecemos ter saúde mental para viver uma vida feliz ao lado deles.

E vou terminar com a poesia de uma artista rara que está aqui conosco, a Ellen Dias.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - A Ellen está aqui no plenário?

A SRA. ROSELY MARIA FANTI GARCIA CIZOTTI - Está.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Levanta a mão, Ellen!

A SRA. ROSELY MARIA FANTI GARCIA CIZOTTI - "Pare de respirar por dez segundos. Seu corpo entra em alerta, o peito aperta, a mente quer uma resposta. Agora imagine viver com essa sensação constante de incerteza. Assim se sente muitas vezes um paciente com doença rara, esperando o diagnóstico, esperando o tratamento, esperando alguém que entenda."

É isso.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Deus te abençoe, Ellen. (*Palmas.*)

A SRA. ROSELY MARIA FANTI GARCIA CIZOTTI - Deus abençoe a todos.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Rosely. Daniella Neves para agradecimentos e considerações finais.

A Daniella está com a gente ainda?

A SRA. DANIELLA NEVES (Para expor.) - Estou aqui.

Quero agradecer, Senadora, o convite para não só de o instituto ter a chance de falar sobre o que faz, mas de ouvir tudo o que a gente ouviu aqui, que é muito importante.

Eu deixo uma mensagem final de que, quando um estado ou um município amplia a triagem neonatal, tem obrigação de criar um PCDT, de criar uma linha de cuidado, de acordar com o centro de referência, de o medicamento estar aprovado na Conitec.

Então, realmente, esse é um caminho muito seguro - até respondendo uma das perguntas - para diminuir judicialização, para coordenar todo esse cuidado entre a atenção primária e terciária. Então, esse é um grande caminho aí para a gente olhar para o diagnóstico precoce das doenças raras.

Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Doutora. Leve um abraço a toda a equipe do Instituto Jô Clemente. Que alegria tê-los conosco!

A SRA. DANIELLA NEVES - Pode deixar.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Laira dos Santos, mãe fundadora do Instituto Anaju.

Laira está aqui com a gente ainda? (*Pausa.*)

Ela já teve que ir, não é? Dá um abraço para a Laira.

Anna Carolina também já nos deixou.

Dra. Marina Alves Noronha, seus agradecimentos e considerações finais.

A SRA. MARINA ALVES NORONHA (Para expor.) - Oi. Bom, eu queria deixar aqui propostas, que é o que nós estamos precisando para as políticas públicas: política nacional mais ágil para incorporação de medicamentos órfãos; fortalecimento dos centros de referência em doenças raras; ampliação de assistência domiciliar para pacientes com alta complexidade; mais transparência e regulação no modelo de prestação de serviços dos *home cares*; valorização e estabilidade das equipes de enfermagem.

Gente, *home care* não é luxo, é dignidade para pacientes e eficiência para o sistema de saúde. Quando a gente mantém um paciente domiciliar aos cuidados, a gente evita gastos públicos nos hospitais.

Obrigada, Senadora.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Dra. Marina. Uma honra ter a senhora conosco. Muito obrigada.

Luiza, eu não sei se você já chegou a 400 mil seguidores, mas você vai chegar hoje. (*Risos.*)

Suas palavras finais, seus agradecimentos, Luiza.

A SRA. LUIZA HABIB (Para expor.) - Muito obrigada. Eu queria agradecer a todas as pessoas que estão aqui, que estão assistindo também pela internet; quero agradecer à Senadora Damares pela oportunidade de abrir espaço para essas pessoas, para nós, pessoas raras e com deficiência; quero agradecer à Carol, principalmente, que ela está no meu grupo PCD, que é um grupo que eu criei na internet, no WhatsApp, para a gente se aproximar, porque eu sei do poder de quando a gente está junto, e a Carol abre muitas portas com o trabalho dela; quero agradecer também a todas as pessoas com deficiência que estão trabalhando e trabalhando pelas nossas oportunidades e direitos, como o nosso colega da mesa também falou: estar em um espaço superimportante para abrir portas para a gente.

E quero deixar o recado de que, como ele falou, ter pessoas com deficiência no convívio é um privilégio para toda a sociedade, não só para a gente. Então, eu quero incentivar, cada vez mais, a gente a participar socialmente, não só em termos de assistência, mas também de participação, de liderança. A gente está à frente de movimentos e conseguindo abrir caminhos para os próximos que estão vindo por aí.

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

Gente, ela virou uma grande palestrante. (*Risos.*)

A SRA. LUIZA HABIB - Eu queria falar que o meu Instagram é o começo da minha empresa. Na verdade, a Acessibilizei hoje é uma empresa, que faz treinamentos, palestras...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Uau! "Bora" empreender junto com a Luiza!

Parabéns, Luiza!

Dra. Elisa, agradecimentos e considerações finais.

A SRA. ELISA DE CARVALHO (Para expor.) - Eu agradeço a oportunidade de participar desta solenidade, especialmente de fazer parte desta discussão para a mudança dessa realidade, que é um tema tão importante e que faz parte da nossa luta do dia a dia. Então, no que depender... Falo em meu nome, em nome do Hospital da Criança de Brasília. Então, no que depender de nós, nós estamos juntos para a mudança dessa realidade.

Lembro que o diagnóstico ágil é custo efetivo. Então, mesmo não importando o preço, vamos supor, do exoma, você agiliza e você economiza - já que a gente tem que falar em custo - em vários outros métodos de diagnóstico. Então é isto: a gente tem que ter agilidade no diagnóstico.

Contem com a gente no que vocês precisarem.

Obrigada pela honra.

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

Gente, eu só quero lembrar que o Hospital da Criança também é centro de pesquisa.

A SRA. ELISA DE CARVALHO - Exato.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - E estão acontecendo milagres ali. Quem não conhece o Hospital da Criança tem que conhecer.

Obrigada, Dra. Elisa.

Doutora, obrigada por estar conosco.

E, assim, a gente encerra a audiência.

Enquanto eu estava falando, gente, uma pessoa fez e mandou para mim, ó: o Iggor! (*Palmas.*)

O Lucas Camargo mandou para mim: "Iggor Alves. Eu conheci um anjo".

Eu quero convidar todos vocês. Aqui no Senado está tendo uma exposição. Quando a gente entra pelas torres - aquelas torres altas, o Anexo I -, no corredor, está tendo uma exposição com 20 fotos, lindas fotos de pessoas com doenças raras. Ainda faz parte da comemoração do dia dos raros, o Dia das Doenças Raras.

E a gente encerra esta audiência, fazendo uma homenagem a um soldado que tombou. Mas ela tombou com as armas na mão. Tombou em pé. Não deu um passo atrás. Nós estamos morrendo de saudade da Regina Próspero. Ela está no Céu nos aguardando, com todos os outros rarinhos que já estão lá. E a gente dedica esta audiência pública, este momento, a uma guerreira. Faz um mês que a gente perdeu a Regina - a Rosely, irmã dela, está aqui, e não sei como a Rosely conseguiu vir; não sei -, mas a Regina Próspero nos ensinou muito. A caminhada dela não foi em vão. Ela deixa um legado.

E a gente encerra com a foto de um soldado desse exército de milhões e milhões de pessoas. Se você não se envolveu nesse exército, venha fazer parte.

Eu quero que todos fiquem de pé e que a gente encerre - eu declaro encerrada a reunião - aplaudindo Regina. (*Palmas.*)

Nada mais havendo a tratar, declaro encerrada esta audiência.

(Iniciada às 10 horas e 11 minutos, a reunião é encerrada às 13 horas e 22 minutos.)