



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

**REUNIÃO**

24/03/2026 - 9ª - Comissão de Assuntos Sociais

**A SRA. PRESIDENTE** (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL. Fala da Presidência.) - Boa tarde a todos aqui presentes; colegas Senadores e colegas Senadoras que estão nos acompanhando remotamente.

Havendo número regimental, declaro aberta a 9ª Reunião, Extraordinária, da Comissão de Assuntos Sociais da 4ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura.

A presente reunião atende aos Requerimentos nº 96, de 2025, da CAS, e nº 6, de 2026, da CAS, de minha autoria, para realização de audiência pública destinada a instruir o Projeto de Lei nº 2.364, de 2021, que institui a campanha Março Borgonha, com o objetivo de prevenir e conscientizar a população sobre a importância do diagnóstico precoce do mieloma múltiplo.

Informo que a audiência tem a cobertura da TV Senado, da Agência Senado, do *Jornal do Senado*, da Rádio Senado e contará com os serviços de interatividade com o cidadão: Ouvidoria, através do telefone 0800 061 2211; e e-Cidadania, por meio do portal [www.senado.leg.br/ecidadania](http://www.senado.leg.br/ecidadania), que transmitirá ao vivo a presente reunião e possibilitará o recebimento de perguntas e comentários aos expositores via internet.

A finalidade desta audiência pública interativa é instruir o Projeto de Lei nº 2.364, de 2021, que institui a campanha Março Borgonha, com o objetivo de prevenir e conscientizar a população sobre a importância do diagnóstico precoce do mieloma múltiplo.

A reunião será interativa, transmitida ao vivo e aberta à participação dos interessados, por meio do Portal e-Cidadania, como eu já falei, na internet, em [senado.leg.br/ecidadania](http://senado.leg.br/ecidadania), ou então pela Ouvidoria, como eu já falei, 0800 0612211.

Foram dois os requerimentos de realização desta audiência: o Requerimento 96, de 2025, da CAS, de minha autoria, e o 6, de 2026, também da CAS, de minha autoria.

A reunião é destinada a instruir a seguinte matéria: o Projeto de Lei 2.364, de 2021, da Câmara dos Deputados.

É nossa convidada a Dra. Luana Ferreira Lima, Gerente de Políticas Públicas e Advocacy da Associação Brasileira de Câncer do Sangue (Abrale), que está aqui presencialmente. Eu a convido a fazer parte da mesa, Dra. Luana. Parabéns pelo seu trabalho e grata pela participação. Pode se sentar aqui do meu lado.

Também quero cumprimentar a Dra. Lara Zapparoli Gonçalves, Vice-Coordenadora do Departamento de Hematologia do Hospital de Amor, que está presente por videoconferência. Seja muito bem-vinda, Dra. Lara. Obrigada pela participação neste momento tão importante e por ter aceitado o nosso convite. *(Pausa.)*

Perdoe-me, é Dra. Iara, e não Lara. Perdoe-me, Dra. Iara Zapparoli Gonçalves.

Temos também aqui participando desta audiência pública o Dr. Jayr Schmidt Filho, Líder do Centro de Referência em Neoplasias Hematológicas do A.C.Camargo Cancer Center, que está aqui conosco através de videoconferência; e o Dr. Alexandre Gustavo Apa, Médico Hematologista do Instituto Nacional de Câncer (Inca), também por videoconferência.

Eu quero aqui, mais uma vez, cumprimentar todos os senhores, doutores e doutoras, e agradecer a cada um de vocês por terem aceitado o nosso convite para estarmos aqui, neste momento, discutindo um tema de alta relevância para as políticas públicas na área de saúde do nosso país e, especialmente, na área oncológica e onco-hematológica.

Vamos começar.

Eu quero convidá-la, Dra. Luana Ferreira Lima, para começar a nossa audiência pública.

Você tem a palavra. Pode ficar à vontade. Você tem dez minutos para se posicionar.

**A SRA. LUANA FERREIRA LIMA** (Para expor.) - Boa tarde. Boa tarde a todos e todas.

Senadora, eu queria começar cumprimentando a todos, cumprimentando você pelo trabalho tão brilhante que tem feito, pela atenção com o paciente oncológico e onco-hematológico.

A gente está aqui para debater uma doença do sangue, um câncer do sangue, mas queria também agradecer em nome dos pacientes que nos escutam, que estão nos vendo e que tem uma jornada muito desafiadora com o mieloma múltiplo. Então, eu queria agradecer muito por esta oportunidade de a gente poder discutir muito mais do que um mês, mas, de fato, ações contínuas de atenção a esse paciente, de diagnóstico, do cuidado integral.

Então, muito obrigada, Senadora, em nome da Associação Brasileira de Câncer do Sangue, a Abrale.

Bem, vou começar, então. Estou aqui representando a Abrale e vou trazer um pouco desses desafios, Senadora, que a gente tem acompanhado. Então, eu sou Luana Ferreira Lima, sou Advogada, Gerente de Políticas Públicas lá da Abrale, e também coordeno o movimento Todos Juntos Contra o Câncer.

Querida falar só um pouco do nosso trabalho institucional, né, porque a gente trabalha com o paciente, dá apoio para esse paciente desde o diagnóstico até o acompanhamento da família, durante o tratamento, a gente faz o que é chamado jornada do paciente no sistema. Então, a gente tem o apoio ao paciente, educação e informação para esse paciente, que é muito importante, e não só para o paciente, mas também para a comunidade médica, porque, Senadora, em alguns lugares a gente não encontra os especialistas, né, então a gente tem o Oncoensino, para poder capacitar, para poder dar uma segunda opinião médica.

O nosso outro pilar é de pesquisa e monitoramento, então, com esses dados é que a gente tem subsídio para atuar em políticas públicas. Então, a gente produz dados de jornada do paciente, incluindo, aí, o mieloma múltiplo.

Bem, queria falar só um pouco do impacto aqui do nosso trabalho. No ano passado, nós conseguimos fazer 7.900 atendimentos de pacientes onco-hematológicos e de também de outras doenças do sangue. Então, é um trabalho que a gente vem desenvolvendo e, nessa oportunidade também, a gente conhece mais sobre as dificuldades, os gargalos, o que esse paciente enfrenta na sua jornada.

E, aí, vou entrar um pouco mais no mieloma múltiplo, Senadora. O Observatório de Oncologia, que é um projeto do Movimento Todos Juntos Contra o Câncer, apresenta dados de 2024 que mostraram que a doença já apresenta uma incidência de 1,24 casos por 100 mil habitantes no Brasil. Hoje, em 2026, a gente acredita que se tenha um número ainda maior.

No cenário global, foram registrados mais de 176 mil novos casos e 117 mil óbitos, em 2020, conforme a Agência Internacional para a Pesquisa em Câncer, o Iarc. E com uma incidência maior em homens do que em mulheres, quase duas vezes maior em pessoas negras em comparação com brancas. Então, vejam, a gente tem uma questão importante, racial, social também ligada ao mieloma múltiplo e hoje a gente vai ter especialistas aqui que vão falar na sequência - a gente está aqui representando uma entidade de apoio ao paciente -, e eles vão poder até falar um pouco mais sobre esses números.

Hoje a gente fala de uma doença rara, mas a gente tem pesquisas que mostram um aumento do número de pacientes com mieloma múltiplo, que ainda é pouco discutido e debatido em termos de políticas públicas estruturantes. A gente está falando da necessidade de políticas públicas em onco-hematologia, um debate que a gente tem feito junto ao Ministério da Saúde, e uma doença que vem atingindo... A gente falava de uma doença em pacientes idosos, mas hoje a gente vê realmente um número de pessoas, de pacientes sendo diagnosticados mais jovens.

O mieloma múltiplo. Essa é uma discussão que a gente vem fazendo, dados e informações sobre o mieloma, porque a gente ainda não tem tantos dados, tantas informações para o trabalho em políticas públicas. Então, é um trabalho, é uma discussão que a gente tem feito com o Inca para que o mieloma múltiplo também possa estar nas estimativas oficiais do instituto.

Vocês vejam que a gente teve agora a publicação da estimativa e, no mês passado, das novas estimativas do Inca, e a gente ainda não tem o mieloma múltiplo. Então, a gente tem feito esse trabalho com eles. Nós tivemos já uma reunião com o Conprev e esperamos ter um grupo de pessoas sobre o mieloma múltiplo no Inca.

Então, a gente tem aqui, continuando, uma pesquisa que foi feita pela Abrale, em 2017, com 200 pacientes, que mostrou que aproximadamente 29% desses 200 pacientes enfrentaram uma demora superior a um ano para receber esse diagnóstico. Então, vejam, esse é um dado muito importante, essa demora no diagnóstico. Aqui eu estou falando - acho que os

especialistas também vão complementar a minha fala - da necessidade de a gente ter o acesso rápido aos exames e também aos especialistas.

E um outro dado importante é que 40% dos casos apresentaram desafios para ter o diagnóstico, exigindo consulta com mais de um médico. Então, a gente sabe que, no Sistema Único de Saúde, o paciente encontra diversos desafios no sentido de chegar realmente ao especialista que vai trazer esse diagnóstico. E aí é importante a gente ter outras especialidades que possam ficar atentas ao mieloma múltiplo, a encaminhar logo esse paciente para um hematologista.

E aí a gente tem também uma questão no tempo para início do tratamento. A gente sabe da lei dos 60 dias, então, depois do diagnóstico, a partir do momento em que aquele paciente tem um diagnóstico, existe uma lei que garante que ele comece o tratamento em até 60 dias. E aí a gente identificou que, entre os anos de 2018 e 2022, quase 80% dos pacientes tiveram que esperar mais de 60 dias para iniciar o tratamento após o diagnóstico. Então, esse é um desafio que a gente vem enfrentando com o mieloma múltiplo e com outras patologias também da área da oncologia, que é garantir realmente o tratamento em tempo adequado, em tempo hábil - lembrando, Senadora, que a gente tem patologia que nem pode esperar os 60 dias para início do tratamento. Mas aqui, no caso do mieloma, a gente vê que a maioria desses pacientes realmente iniciou o tratamento - quase 80% - após os 60 dias.

Esses são dados do nosso Observatório de Oncologia, que trabalha esses dados.

Outra informação importante também é que mais de 50% têm que fazer um deslocamento para o tratamento, então têm que sair dos seus municípios para tratar, não moram no mesmo município. Então, é uma questão de acesso a esse tratamento dentro do seu domicílio. A gente sabe a dificuldade de um TFD, de um deslocamento, de ter acesso. E vejam o impacto que isso é, o impacto social desse paciente ter que sair ali do seu domicílio, percorrer longas distâncias. E, quando a gente está falando de um paciente da Região Norte, da Região Nordeste, a gente tem aí maiores impactos com relação a esse deslocamento a locais, a centros para o tratamento.

E aí a gente tem também o número de óbitos no Brasil. Dados do Sistema de Informações sobre Mortalidade, do Ministério da Saúde, mostram que o país teve 13.524 óbitos por mieloma de 2018 a 2021. Então, o maior número de óbitos foi em 2024, 4.120.

E aí a gente tem alguns dados que mostram, então, os estados com maior número, como Minas Gerais, São Paulo e Bahia.

Eu vou falar um pouco também do que a gente tem feito, que acho que é importante também. Existe um movimento dos pacientes, das organizações de apoio ao paciente para a garantia de políticas públicas.

Desde 2024 a gente começou a realizar fóruns e debates...

*(Soa a campanha.)*

**A SRA. LUANA FERREIRA LIMA** - ... sobre o mieloma múltiplo e para a sensibilização também dos gestores, dos tomadores de decisão. Então, a gente teve o fórum sobre mieloma múltiplo, o Mieloma Múltiplo em Foco, onde a gente pôde discutir com o Inca, com os especialistas, com os pacientes sobre a situação do mieloma e também encaminhamentos - uma das questões também foi o número de pacientes mais jovens.

Em 2019, em março de... Perdão. Em 2025, em março, nós estivemos com o Deputado Alex Manente, falando sobre essa situação, discutindo sobre essa jornada do paciente com mieloma e os dados. E aí nós tivemos, com essa mobilização, protocolada a Indicação nº 1.242, de 2025, que estava propondo ao Ministério da Saúde a inclusão do mieloma múltiplo nas estimativas oficiais do Inca. Essa recomendação chegou ao Ministério da Saúde, foi para o Inca. Então, também foi muito importante a gente ter essa recomendação aqui por parte da Câmara dos Deputados.

E como a gente vem atuando? Também no Congresso Hemo, que é o maior congresso de hematologia da América Latina, um dos maiores do mundo, feito pela Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular, a gente pôde fazer uma reunião específica ali com especialistas. É um congresso científico, mas nós levamos pacientes para poder discutir com a Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea.

Hoje, um dos problemas que a gente tem é com relação ao transplante, porque o paciente de mieloma múltiplo acaba ficando no final da fila para o transplante de medula. A gente tem... O transplante é uma opção de tratamento, é uma forma de tratamento também, mas esse paciente acaba perdendo a janela para esse tratamento, para o TMO, porque a gente tem outras patologias mais graves que entram, como uma leucemia aguda, por exemplo, e esse paciente vai ficando no final da fila. Então a gente vem discutindo isso com as sociedades médicas e também com os pacientes.

A gente saiu também com alguns encaminhamentos aqui desse congresso.

E aí quais são os próximos passos, assim, que a gente vem trabalhando e que saíram também ali do nosso encontro no congresso? Então, a criação de um programa de mentoria e capacitação multidisciplinar, com o apoio do Ministério da Saúde e sociedades médicas, para qualificar novos centros transplantadores nas Regiões Norte e Nordeste com relação

ao mieloma; solicitação via LAI do número de pacientes com mieloma múltiplo em fila de transplante em cada centro do país, que nós já começamos - então a Abrale está levantando essas informações para a gente compreender melhor esse cenário, porque a gente não tem o número hoje, por exemplo, de pacientes de TMO que estão aguardando e como isso está funcionando dentro dos serviços -; e articulação com CACONs e UNACONs para a coleta desses dados face à ausência de registros oficiais. Então, esse é um pouco do trabalho que a gente vem fazendo.

E aí eu queria finalizar dizendo que nenhuma vida deve ser perdida por falta de acesso ao diagnóstico, exames e tratamentos para mieloma múltiplo. É o que a gente vem aqui trabalhando.

E a gente precisa garantir o direito à vida e ao cuidado integral para todos os pacientes do país, com esse cuidado especial hoje para esses pacientes de mieloma.

Obrigada, Senadora Eudócia, muito obrigada pela oportunidade de fala. (*Palmas.*)

Quereria cumprimentar também a todos os especialistas que estão aí *online* também. A gente admira muito o trabalho deles. Obrigada.

**A SRA. PRESIDENTE** (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) - Quero parabenizá-la, Dra. Luana Ferreira, pela brilhante explanação. Como é muito bonito e louvável o trabalho da Abrale! E essa questão que você colocou de vocês estarem fazendo um levantamento, via LAI, para que vocês tenham esse poder de informação... Porque informação é poder, né? Ter essas informações para vocês poderem avançar cada vez mais, trabalhando junto com as instituições governamentais; porque sem as instituições, sem o Ministério da Saúde, sem os ministérios, sem as secretarias municipais de saúde e as estaduais fica difícil o trabalho. As coisas acontecem no município, então é muito importante a participação de todos nesse avanço de diagnóstico precoce.

**A SRA. LUANA FERREIRA LIMA** (*Fora do microfone.*) - Posso só complementar?

**A SRA. PRESIDENTE** (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) - Pode.

**A SRA. LUANA FERREIRA LIMA** - Senadora, eu só gostaria de complementar que o trabalho que a gente vem fazendo é um trabalho cooperativo - e eu não citei aqui, gostaria de citar - também com a Ameo (Associação da Medula Óssea), a Dra. Carmen Vergueiro, o Wagner também, que tem muito se esforçado; com a ABHH, que é a sociedade de especialidade de hematologia; e com a Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea também, o Dr. Fernando. Então, é um trabalho que a gente tem feito realmente com outras organizações para a mudança desse cenário.

**A SRA. PRESIDENTE** (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) - Pois não.

Então, é muito importante darmos as mãos, para que a gente possa avançar cada vez mais.

E esse meu pedido, esses dois requerimentos que eu coloquei aqui na CAS, uma vez que foi direcionado esse projeto de lei do nosso querido Deputado Federal Alex Manente... E olhem que já faz cinco anos que esse projeto está aqui na Casa, no Congresso Nacional, mas chegou há pouco tempo aqui no Senado Federal. E eu, uma vez identificando a importância desse projeto de lei, fiquei feliz em saber que veio exatamente para mim. Uma das pautas, aliás, a minha maior pauta aqui no Senado Federal é a saúde, e, dentro da saúde, as doenças oncológicas.

Mas o que eu quero frisar, diante do que você colocou, Dra. Luana, e que os colegas vão colocar posteriormente à sua fala? O diagnóstico precoce. O diagnóstico precoce é o melhor tratamento, aliás, para todas as doenças, especialmente para as doenças oncológicas. Se nós fizermos políticas públicas para cada vez mais os pacientes terem acesso a especialistas, a exames complementares e terem o seu diagnóstico precoce, nós estamos falando aqui num maior número de sobrevidas e menor custo para o Ministério da Saúde e para todas as secretarias municipais de saúde do nosso país.

Então, olha como é simples - é complexo, mas simples ao mesmo tempo. Se nós unirmos forças, enquanto Parlamentares, enquanto gestores como um todo - estaduais, municipais, Presidência da República, Ministro da Saúde -, e pudermos impulsionar o acesso desses pacientes a médicos especialistas, a nossos colegas oncologistas e, aqui, especificamente, onco-hematologistas, a gente vai ter êxito em relação à evolução desses pacientes e até na cura - até na cura. Porque a gente sabe que hoje o câncer, pode ser que a gente esteja um pouco longe disso, mas agora já podemos falar - estou aqui com vários colegas via videoconferência -, hoje a gente ainda pode falar de esperança quando tem diagnóstico de câncer. Hoje o câncer não é mais uma sentença de morte, não é mais, só que - e aí tem uma vírgula -, só que nós temos que avançar nessas políticas públicas para os nossos pacientes terem acesso às especialidades médicas, no caso, à oncologia e à onco-hematologia, e terem também acesso aos exames complementares.

Você falou aqui em transplante de medula óssea, que é um dos tratamentos do mieloma múltiplo, mas antes disso tem alguns passos que sequer estão acontecendo atualmente. É por isso que aqui estamos nesta audiência pública tão importante.

Quero só fazer um registro, porque você colocou alguns números, Dra. Luana. Eu também fiz um levantamento de que aproximadamente 188 mil, quase 190 mil novos casos são diagnosticados a cada ano no mundo. É muita coisa, é muita coisa. O mieloma múltiplo hoje é o terceiro tipo de câncer hematológico do mundo. Ele está avançando, como você colocou na sua apresentação. Ele era raro, era - vamos ouvir nossos colegas oncologistas -, mas acredito que hoje a gente possa colocar que não é tão raro assim, como era outrora. Então, era isso que eu queria colocar.

Dessa forma, quero agradecer mais uma vez a sua participação - viu, Dra. Luana? -, que muito brilhou aqui este momento tão importante.

E agora eu quero convidar a Dra. Iara Zapparoli Gonçalves, que, como eu já falei, é Vice-Coordenadora do Departamento de Hematologia do Hospital de Amor e está por videoconferência.

Dra. Iara, muito bem-vinda aqui à nossa discussão, à nossa audiência pública. Quero dizer à senhora que tem dez minutos para sua explanação.

**O SR. IARA ZAPPAROLI GONÇALVES** (Para expor. *Por videoconferência.*) - Oi. Nós estamos no ar, não é? Estou aqui em companhia da Isabela. Nós somos do Departamento de Hematologia do Hospital de Amor de Barretos. Gostaria de agradecer a oportunidade de participação do nosso departamento, do nosso hospital, nesta reunião tão importante.

Esta iniciativa é uma iniciativa de muita importância, porque educação, conscientização, é a grande arma das populações para lutar qualquer luta. O que as populações precisam fazer é se conscientizar, se educar e conhecer.

Nós aqui somos um hospital terciário e a gente... (*Falha no áudio.*)

**A SRA. PRESIDENTE** (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) - Dra. Iara...

**O SR. IARA ZAPPAROLI GONÇALVES** (*Por videoconferência.*) - ... que foi colocado pela Dra. Luana.

Nós perdemos os pacientes que foram diagnosticados...

Está travado?

**A SRA. PRESIDENTE** (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) - Dra. Iara, está tendo um probleminha com a sua internet. Você poderia rever aí?

Obrigada.

**O SR. IARA ZAPPAROLI GONÇALVES** (*Por videoconferência.*) - Voltou a internet? Vocês conseguem me ouvir?

**A SRA. PRESIDENTE** (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) - Estamos conseguindo ouvir agora. Está saindo o vídeo.

**O SR. IARA ZAPPAROLI GONÇALVES** (*Por videoconferência.*) - Se precisar, eu fico sem vídeo, só com áudio. Se for o caso, não tem problema.

**A SRA. PRESIDENTE** (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) - Mas agora deu certo, Dra. Iara. Agora deu certo. Pode continuar.

**O SR. IARA ZAPPAROLI GONÇALVES** (*Por videoconferência.*) - Como eu vinha dizendo, nós somos um hospital. O Hospital de Amor, em Barretos, é um hospital terciário, e a gente percebe na prática isso que foi colocado pela Dra. Luana.

Na hierarquização do SUS, um hospital terciário recebe pacientes já diagnosticados. E o que a gente percebe primeiro é que nós recebemos muitos pacientes avançados. No caso do mieloma múltiplo, o paciente que chega tardiamente chega com complicações que muitas vezes impossibilitam o tratamento pleno - pacientes já com insuficiência renal ou com lesões vertebrais que o deixam acamado, sem possibilidade de andar, e essas alterações podem dificultar o tratamento.

A outra coisa que a gente percebe na prática em relação ao que foi colocado é que a maioria dos nossos pacientes, em torno de 60% dos nossos pacientes, não são da nossa região que seria a nossa DRS (*Falha no áudio.*) ... região de atuação. Nós recebemos (*Falha no áudio.*) ... E para qualquer tratamento de saúde é muito ruim. É muito difícil para o paciente - e para a família - ser tratado fora do seu município, fora da sua região, e principalmente para um paciente de mieloma que, via de regra, é um paciente idoso, com lesões ósseas, com dor e debilitado.

Então, assim, a primeira (*Falha no áudio.*) ... um desafio importante o diagnóstico. O diagnóstico precoce pode levar o tratamento numa situação de mais qualidade de vida para o paciente. Diagnóstico precoce, se a gente pudesse falar

qual que é o local preferencial em termos de saúde pública, de política de saúde pública, para se alocar dinheiro, para se alocarem os recursos, seria no diagnóstico precoce. Quase tudo... Vamos pegar o linfoma de Hodgkin, que também é uma doença onco-hematológica: se você diagnostica um paciente em um estágio inicial, você cura 95% com muito pouca quimioterapia, muito pouca radioterapia; se você espera o paciente em estágio avançado, você vai ter uma chance de remissão muito menor, vai precisar chegar em segunda linha, em transplante, em drogas novas, imunoterapia, etc., quando o diagnóstico precoce poderia alocar esse recurso de maneira mais efetiva, com menos trabalho para o paciente, com menos impacto na vida do paciente e da família e maior chance de cura.

No caso do mieloma, que para a gente até hoje é uma doença que é considerada uma doença crônica, o que a gente vai conseguir com o diagnóstico precoce é tratar esse paciente antes que ele tenha complicações, e dar para ele (*Falha no áudio.*) ... e um tempo maior lutando em relação à doença. Realmente sempre é uma iniciativa importante conscientizar a população da possibilidade. A gente vê pacientes que ficam muito tempo: "Ah, é só uma dor, eu fiz um esforço, alguma coisa" e não procuram.

Quando o paciente procura... Automedicação é uma prática muito comum no nosso país e que, no caso do mieloma, acarreta, às vezes, mais complicação por uso de remédios que podem afetar rim e piorar a situação do paciente. E muitas das vezes, quando procuram o atendimento primário, têm um atendimento baseado em tirar o sintoma naquele momento, sem uma investigação mais adequada, o que (*Falha no áudio.*)... de conscientização dos profissionais, dos colegas que estão lá na ponta, no atendimento primário e secundário.

O diagnóstico do mieloma é um diagnóstico que envolve alguns critérios, e a suspeição do mieloma múltiplo é feita com coisas relativamente simples e exames relativamente novos. A gente tem exames como creatinina, hemograma, cálcio, que são exames muito comuns e muito fáceis de ter nos lugares, mesmo nos serviços menos equipados. A conscientização leva a pensar no problema e, pensando no problema, há o aumento do diagnóstico. É claro que é importantíssimo, mas não para aí.

O que a gente tem hoje de maior problema no mieloma múltiplo, além do diagnóstico precoce, é acesso à medicação. Hoje no SUS, há um *gap* muito importante entre o que é oferecido no sistema particular e convênio e o que é oferecido no SUS, o que leva também a uma dificuldade, após o diagnóstico, do que fazer com esse paciente, até para poder chegar ao transplante. O paciente para chegar ao transplante passou primeiro por um tratamento medicamentoso, com uma resposta no mínimo parcial para poder chegar lá ao transplante.

Enfim, uma luta de cada vez. E essa primeira luta, que é a luta da conscientização, da possibilidade do diagnóstico precoce, é pelo que a gente está aqui parabenizando a Casa, na pessoa da Sra. Senadora. E é realmente muito importante. A conscientização, a educação são o começo de tudo.

Era isso que eu tinha para falar.

**A SRA. PRESIDENTE** (Dra. Eudécia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) - Dra. Iara, parabéns. Em pouco tempo você conseguiu resumir tudo que nós precisamos, em termos de políticas públicas, em relação ao mieloma múltiplo.

É de extrema importância a conscientização dos nossos pacientes, dos nossos colegas médicos que atendem nas UBS, nossos colegas generalistas. Por isso, a importância de termos esse mês o que o nosso querido Deputado denominou de Março Borgonha, do qual eu sou Relatora, como eu já falei, porque será um mês de uma conscientização para toda a população, tanto para as famílias como também para os médicos, os enfermeiros, agentes comunitários de saúde, que estão de porta em porta, que podem, através de sinais e sintomas... Tem que ter toda uma preparação, obviamente. É focar nisso, levar para as pessoas, para a comunidade médica, para os nossos colegas enfermeiros, técnicos de enfermagem, como eu já falei, agentes comunitários de saúde, os principais sinais e sintomas do paciente que, possivelmente, pelo menos, tenha algum grau de doença oncológica ou hematológica. Muitas vezes começa com uma anemia que - aí se prescreve sulfato ferroso, enfim - nunca chega a ser resolvida. E isso eu estou falando do básico. Mas tem que ter todo um preparo dessa comunidade multidisciplinar para que identifique esses pacientes e possa levá-los até o especialista.

É como a Dra. Iara falou e como eu também havia falado, é muito, mas muito importante o diagnóstico precoce, muito. Isso é sem sombra de dúvidas. Mas também não adianta ter o diagnóstico precoce e não ter as medicações indicadas pelos colegas oncologistas para tratar esse paciente. Como a Dra. Iara falou, há um lapso temporal muito grande entre aqueles pacientes que dependem totalmente do SUS e os nossos pacientes que têm o tratamento na área suplementar e também particular. Então, essa questão dos 60 dias que você colocou tão bem, Dra. Luana, nem sempre a gente vê, infelizmente. Infelizmente, muitas vezes fica só no papel mesmo, literalmente. Essa questão dos 60 dias é para poucos, muito poucos.

Então, nós estamos aqui discutindo essa questão de políticas públicas voltadas especificamente, nesta sessão, para mieloma múltiplo. A gente precisa, além dessa conscientização no mês de março, que será imprescindível, de suma relevância,

também conscientizar os nossos gestores para que eles possam dar a possibilidade de a comunidade médica e quem está atendendo o paciente lá na ponta viabilizar tudo isto - diagnóstico precoce, assistência médica dos nossos especialistas oncologistas, exames complementares e medicações que cada oncologista, a depender de cada caso, vai prescrever.

E aqui, como a Dra. Iara colocou sobre as imunoterapias, eu quero colocar aqui, para os senhores e senhoras que estão nos acompanhando nessa importantíssima audiência pública, que eu fui Relatora de um projeto de lei sobre as imunoterapias que estava na Casa também há bastante tempo. Coincidentemente, há cinco anos estava aqui na Casa. Eu peguei essa relatoria, agradeço ao nosso Presidente Marcelo Castro, que me deu essa... eu tive a honra de ter essa relatoria para mim. Nós conseguimos passar aqui na CAS, agradeço também aos colegas Senadores e Senadoras que votaram favoravelmente; foi para o Plenário, foi votada favoravelmente. Isso tem umas duas semanas.

Estou aqui com a nossa Kazumi, que é uma paciente oncológica e que vem lutando, com outras ONGs também, contra o câncer. Ela nunca deixa de estar presente. Na sua pessoa, Kazumi, eu quero cumprimentar todas as associações, institutos e ONGs que têm o seu perfil voltado para a luta contra o câncer. Parabéns pela sua presença e obrigada por estar aqui conosco.

E aí, sobre as imunoterapias, a gente teve essa alegria de ter esse projeto de lei aprovado depois de cinco anos aqui no Senado, no Plenário do Senado Federal, e ele já foi para a sanção presidencial. Eu já coloquei em várias falas minhas e aqui coloco novamente, reitero a minha fala de pedir ao nosso Presidente da República, de fazer esse apelo ao Presidente para não vetar esse projeto tão importante para os nossos pacientes oncológicos. Como você falou, Dr. Iara - você falou aí -, entre várias terapias disponíveis para os pacientes com doença oncológica, especialmente para mieloma múltiplo, uma delas são as imunoterapias, e nem sempre o paciente tem acesso fácil às imunoterapias. Isso é uma realidade nossa: nem sempre, ou uma vez, ou nunca.

Então, que a gente possa colocar em prática, que o nosso Presidente da República possa sancionar esse projeto de lei e a gente possa, uma coisa que estava só no papel, a gente possa ver acontecer.

Porque nós temos o caso de uma amiga da Kazumi, que é a Dany Catunda: ela tinha diagnóstico de... ela já tinha doença metastática. Não estou lembrando... Foi de mama, Kazumi, que ela teve?

*(Intervenção fora do microfone.)*

**A SRA. PRESIDENTE** (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) - Cabeça e pescoço, ela teve uma doença oncológica de cabeça e pescoço. Não tenho o histopatológico dela para dizer aos senhores agora, mas foi uma doença oncológica de cabeça e pescoço, em que teve metástases. Ela começou o tratamento com imunoterapia - depois de muita luta, muita luta, começou a imunoterapia -, depois faltou; faltou a imunoterapia para a Dany. E aí, ela começou a comprar do próprio bolso; a família se reuniu, os amigos, mas é muito caro, e ela não teve condições de continuar comprando e, infelizmente, veio a óbito.

Então, era uma paciente jovem, que tinha tudo para dar certo, tinha tudo para dar certo e foi a óbito. Então, esse é um caso que eu estou falando dentre milhares, centenas de milhares, que acontecem no nosso país. Esse é motivo de lamentarmos muito, mas a nossa esperança é essa, é avançar e a gente ter uma nova realidade e novas esperanças.

Eu quero também colocar só mais uma questão para os senhores e senhoras, doutores e doutoras aqui presentes: eu tenho um projeto de lei que é da minha autoria, que é o PL - não precisa decorar números -, mas é o PL 2.718, de 2025. Eu fui autora desse projeto de lei, Dra. Luana, e esse projeto de lei, caros colegas Iara, Jayr e Alexandre, concede passe livre às pessoas em tratamento oncológico, com acompanhante.

Porque você colocou, Iara, como é difícil o paciente oncológico poder sair da sua cidade para ir para outro estado, para outras cidades. Você também colocou isso, Luana, que 60% destes pacientes precisam sair da sua cidade, do seu estado, para outros estados. E, nesse projeto de lei, eu também coloquei o sistema de transporte coletivo interestadual, o desconto de 80% das passagens aéreas - 80%, que é uma grande ajuda aos nossos pacientes - e também o passe livre para trens, barcos e ônibus.

Esse projeto de lei foi aprovado aqui na CAS e está para ser colocado em pauta no Plenário do Senado Federal - queria até confirmar... Está para ser votado, entrar em pauta no Plenário do Senado Federal, para passar pelo crivo dos nossos colegas Senadores e Senadoras, para, dessa forma, ele seguir o seu trâmite aqui no Congresso Nacional, mas o fato é que esse projeto de lei já existe, é da minha autoria. Creio em Deus que esse projeto passará aqui no Senado Federal, seguirá a sua tramitação e passará em todas as Casas, para a gente poder comemorar mais uma vitória.

Eu já fiz minhas considerações.

Agora eu passo... Mais uma vez, obrigada à Dra. Iara e à Dra. Isabela, que está aí presente, pela sua explanação e pela sua participação. Mais uma vez, muito grata.

Passo a palavra ao Dr. Jayr Schmidt... É um nome meio difícil, né, Dr. Jayr?

**O SR. JAYR SCHMIDT FILHO** (Por videoconferência.) - É "ximite".

**A SRA. PRESIDENTE** (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) - "Ismite." "Ismite."

Dr. Jayr...

**O SR. JAYR SCHMIDT FILHO** (Por videoconferência.) - É...

**A SRA. PRESIDENTE** (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) - É isso, Dr. Jayr?

**O SR. JAYR SCHMIDT FILHO** (Por videoconferência.) - É "ximite".

**A SRA. PRESIDENTE** (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) - Schmidt. Acertei?

**O SR. JAYR SCHMIDT FILHO** (Por videoconferência.) - Sim.

**A SRA. PRESIDENTE** (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) - Dr. Jayr Schmidt Filho, que é Líder do Centro de Referência em Neoplasias Hematológicas do A.C.Camargo Cancer Center.

Com a palavra, V. Exa., Dr. Jayr... "V. Exa." é como a gente fala aqui no Senado, mas, para mim, você também é V. Exa. Então, Dr. Jayr Schmidt Filho, você tem dez minutos para as suas considerações em relação a esse tema.

Muito grata.

**O SR. JAYR SCHMIDT FILHO** (Para expor. Por videoconferência.) - Obrigado.

Obrigado, Exma. Senadora - vou devolver aí também o tratamento.

Para mim, é um privilégio estar aqui hoje falando sobre esse tema tão relevante. Para nós médicos hematologistas e onco-hematologistas é de suma importância debater sobre o cenário do mieloma no Brasil e no mundo. Para mim, em especial... Preparei uma apresentação em nome da nossa instituição, em nome do A.C.Camargo Cancer Center, aproveitando este momento tão nobre de estar aqui.

Dentro desse contexto do mieloma múltiplo, eu queria... Na verdade, nós queríamos - eu estou falando em nome da instituição também - trazer um pouco de um trabalho que a gente fez, assim como a Dra. Luana falou, sobre dados de casuística de um outro observatório.

A gente também tem o nosso Observatório do Câncer do A.C.Camargo, no qual a gente se dedicou bastante a entender um pouco como é a nossa população, dentro do cenário de um centro público e privado, e trazer um pouquinho sobre o que representa o mieloma múltiplo dentro da nossa população de pacientes onco-hematológicos da nossa instituição.

Eu sou líder do Centro de Referência em Neoplasias Hematológicas do A.C.Camargo Cancer Center - é assim que a gente se refere às nossas especialidades aqui dentro.

Bom, primeiro quero falar um pouquinho sobre a nossa instituição. Nós somos uma entidade filantrópica, sem fins lucrativos e com o propósito de honrar a vida, desafiando as fronteiras da oncologia, promovendo educação e pesquisa para a sociedade. Isso nos move diariamente para integrarmos o que há de melhor dentro desse modelo, que a gente chama de "*cancer center* do Brasil". É assim que a gente tenta trazer esse cenário, sendo o primeiro a ter essa denominação de *cancer center* do Brasil, e por isso a gente acabou, no ano passado, tendo essa felicidade de ser reconhecido pelo Ministério da Saúde, integrando a rede do Proadi-SUS. Para isso a gente lançou uma série de desafios também dentro desse contexto, que nos motivou bastante a desenvolver novos projetos.

Dentro desse cenário do Observatório do Câncer, a gente de fato precisa entender como estão as nossas taxas de sobrevida, fazendo, como *benchmarking*, como comparação, outros *cancer centers* do mundo, né, e nós temos uma história de pelo menos 70 anos dentro dessa área oncológica, trazendo assistência, ensino e pesquisa dedicada exclusivamente à oncologia, através de um corpo clínico que é fechado e especializado. Então, hoje o corpo clínico que atua dentro do A.C.Camargo é um corpo clínico que não é aberto, ou seja, é um corpo clínico dedicado aqui à nossa instituição, tá?

E aqui alguns números que a gente tem, em especial em termos de infraestrutura, em termos de unidades, números de centros cirúrgicos, postos de infusão, e a nossa taxa do NPS também, em termos de satisfação com os nossos pacientes.

Bom, então a gente realmente tem uma visão de um mundo que tenta superar o câncer, tendo o propósito de honrar a vida, desafiando as fronteiras da oncologia, promovendo educação e pesquisa para a sociedade; e como valores o respeito à vida, gerar e compartilhar conhecimento, compromisso social e a consciência também no uso de recursos e buscando sempre a excelência dentro da oncologia.

Bom, então a gente trabalha com esse conceito do *cancer center*, né, conforme eu mencionei no primeiro eslaide, e o conceito do *cancer center* transita por essas áreas de assistência, ensino e pesquisa. Então, na assistência, a gente tem desde a prevenção, o rastreamento, o diagnóstico, o tratamento e o pós-tratamento também, que é muito importante; a questão da reabilitação, do seguimento e dos programas dedicados aos pacientes que são sobreviventes do tratamento contra o câncer.

Na parte de ensino, há diversos tipos de curso que a gente tem aqui também: residência médica, cursos de pós-graduação, iniciação científica, pós-graduação *lato sensu, stricto sensu*, e diversos outros eventos aí também que nós promovemos. E dentro da pesquisa também, a pesquisa básica, a pesquisa clínica, a pesquisa epidemiológica e a pesquisa translacional.

Bom, aqui com relação ao Proadi, é algo que a gente entrou ano passado, mas que já está ganhando uma força muito grande, e de fato a gente já está projetando o cenário para o próximo triênio, inclusive. Aqui são alguns exemplos de alguns projetos que a gente tem do Proadi SUS hoje, além de outros projetos que já estão sendo dedicados aqui também. Entre esses aqui, eu gostaria de citar o projeto do SuperCentro Diagnóstico, na questão aí de qualificação e de laboratórios, né, integração aí também com relação à anatomia patológica e agilizar biópsias e tratamento.

E aí eu já entro para falar um pouquinho sobre o Observatório do Câncer, falando especificamente no contexto das neoplasias hematológicas e do mieloma múltiplo, trazendo um pouco disso que a gente tem. Então aqui eu deixo esse QR code, inclusive. O Observatório do Câncer das Neoplasias Hematológicas está aberto, ele é público, né, então vocês conseguem acessar tranquilamente, né, a gente divulgou isso no momento da publicação dele, que aconteceu aí no ano passado, em diversos locais de mídia e tudo mais. Então aqui a gente consegue colocar isso. Então a gente traz aí, com o Observatório do Câncer, um pouco dessa nossa população entre os anos de 2000 a 2022.

Bom, e dentro desse contexto das neoplasias hematológicas, a gente vai colocar aqui, obviamente, as gamopatias monoclonais, que é o espectro de doenças no qual o mieloma múltiplo é o principal representante; e a gente também tem outros perfis, como amiloidose, entre outras ali também, que compõem a questão das gamopatias. E tem aqui também o observatório, que inclui diversos tipos de linfomas, de leucemias e outras doenças onco-hematológicas aqui também.

Então, antes disso, eu queria falar um pouquinho do mieloma. Acho que a Dra. Luana e a Dra. Iara também tiveram bastante tempo para poder ressaltar a importância dessa doença. É uma doença de comportamento heterogêneo, é uma doença rara e tem a característica de acometer mais a população idosa, apesar de que os pacientes mais jovens, principalmente abaixo de 55 anos, são extremamente desafiadores, uma vez que é uma doença que quanto mais a gente vai tratando mais você pode ir selecionando clones mais agressivos dela.

Então aqui a gente tem a maneira como ela pode acontecer: ela pode comprometer a função renal, tem muitos pacientes que abrem com hemodiálise; conforme a Senadora Eudócia falou, o paciente com anemia, que não melhora com outros tipos de tratamento; a doença óssea também é algo muito importante que debilita muito esses pacientes, muitos pacientes chegam com fratura, com necessidade de ir para cirurgia, tem bastante comprometimento dessas funções; além de outras alterações laboratoriais.

E aqui, em especial, contextualizando no Brasil e no mundo, a Dra. Luana falou sobre esses 1,24 novos casos para cada 100 mil habitantes que a gente tem aí por ano, e uma idade mediana aqui no Brasil é em torno de mais ou menos 64 anos, que é mais ou menos compatível com o que a gente tem em casuísticas também de outros países da América Latina.

Então é uma doença que realmente compromete muito do ponto de vista de morbimortalidade.

A Dra. Iara mesmo disse sobre essa questão que a gente tem já: as diferenças, em especial, das novas tecnologias que foram aprovadas aqui e aquilo que está disponível no sistema público e aquilo que está disponível no sistema privado.

Infelizmente, no sistema público hoje a gente para aqui. Então vou trazer aqui: o primeiro amarelinho que a gente tem aqui é o bortezomibe, que foi aprovado ainda recentemente e foi a última droga que a gente tem incorporada no SUS; daí para a frente, todos esses outros amarelinhos que vocês estão vendo aqui, mais os vermelhinhos, mais esses outros que eu acabei colocando aqui, que nessa referência ainda não estavam citados, são drogas novas, são novas maneiras de imunoterapia, que a Dra. Eudócia mesmo colocou aí também; além de terapias outras que a gente tem disponível - terapia celular à base de células geneticamente modificadas, uma série de outras coisas que já estão sendo aprovadas aí também. A gente já tem isso aprovado pela Anvisa, já tem isso disponível, com uma certa dificuldade muitas vezes no contexto mesmo da saúde suplementar pelo custo elevadíssimo, mas, em termos de saúde pública, a gente infelizmente tem um abismo de diferença entre essas tecnologias que estão aprovadas aí também.

Bom, então aqui a gente traz: apesar de ser uma doença rara, conforme a gente tem aqui, quando a gente compara em especial, depois dos linfomas, a gente já tem o mieloma múltiplo dentro do espectro das hemopatias em termos de ocorrência aqui dentro da nossa instituição.

E aqui a gente vê perto de 500 casos aí, mais ou menos, que estão descritos nessa casuística nossa.

A sobrevivência desses pacientes melhorou muito, conforme a gente vê aí no passar do tempo, graças a essas novas tecnologias que foram aprovadas. Mesmo nesse contexto que a gente coloca aqui de 2015 para a frente, já que a casuística para em 2022, realmente a gente teve uma melhora comparado com as outras eras. E o papel do transplante, como a Dra. Luana falou, a gente também vê que melhora muito o desfecho de sobrevivência dos nossos pacientes, conforme a gente vê aqui no verde em cima: quem faz transplante vive mais em relação a quem não faz transplante, mesmo nessas diferentes eras.

Então a gente conclui aí, nesse tempo que a gente teve, que o transplante realmente, na nossa casuística, melhorou muito os desfechos de sobrevivência para os nossos pacientes e os novos tratamentos que a gente tem hoje são desafiadores do ponto de vista de custo de incorporação, mas tem oportunidade de oferecer pesquisa, estudos clínicos, que é outro cenário que a gente também tem oportunidade de oferecer aqui dentro da nossa instituição.

Com isso, eu agradeço. Obrigado.

**A SRA. PRESIDENTE** (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) - Obrigada, Dr. Jayr, por participar deste momento tão importante. Você nos traz tantas informações pertinentes, traz para todos que estão nos acompanhando a real conscientização e orientação - você colocou alguns sintomas, inclusive do mieloma múltiplo -, para que toda a comunidade médica possa estar acompanhando passo a passo o trabalho de vocês aí no A.C. Camargo, que é um trabalho incrível realmente. Quero agradecer mais uma vez, Dr. Jayr, por sua explanação e pela sua contribuição importantíssima nesta audiência pública.

E em relação ao que você falou, Dr. Jayr, sobre essas novas drogas, pelo menos na área de imunoterapia, que você elencou ali em um dos seus eslaides, eu também sou autora do Projeto de Lei nº 930, de 2026, deste ano já. Nesse projeto de lei, eu coloquei a incorporação de medicamentos e tratamentos sempre que a ANS (Agência Nacional de Saúde Suplementar) incorporar. Então, por exemplo, hoje - pode ser que amanhã o quadro seja diferente -, nós temos oito drogas de imunoterapia incorporadas na ANS e temos apenas três pelo Sistema Único de Saúde. Esse meu projeto de lei faz com que a gente observe que as pessoas, os nossos pacientes que dependem totalmente do SUS, que não têm plano de saúde, que não têm recursos financeiros para fazer tratamento particular e têm o diagnóstico - no caso aqui, mais uma vez, vou focar só no mieloma múltiplo, mas, como estou comentando esse projeto de lei, vou colocar todas as doenças oncológicas -, têm indicação por vocês, colegas oncologistas e onco-hematologistas, de tratamento com imunoterapia... Então, nós tínhamos oito na ANS e três no SUS. Esse projeto de lei vai fazer com que, através dessa incorporação da ANS, a gente tenha como base essa incorporação e leve também as drogas para o SUS. Por quê? Se os nossos pacientes que têm condições de fazer o tratamento particular ou suplementar por plano de saúde... Por que eles têm condições de escolher viver enquanto os nossos pacientes brasileiros e brasileiras padecem por não ter essa mesma oportunidade? Então, esse projeto de lei vem trazer equidade, vem trazer um tratamento universal, e é assim que o SUS fala: universalidade.

Então, eu quero colocar aqui para você, para todos os que estão aqui acompanhando e especialmente para você, Dr. Jayr, que acabou de comentar essas novas drogas, que queremos avançar mais e mais, porque talvez essas drogas que você mostrou não tenham todas na ANS, mas ao menos que o SUS incorpore o que já foi incorporado na ANS - ao menos - para que a gente tenha um tratamento igualitário. E estou lutando aqui no Senado com o objetivo de que a gente possa aprovar esse projeto de lei e que a gente possa, num futuro breve, ter essa possibilidade para todos os nossos pacientes do nosso querido Brasil.

Eu quero mais uma vez lhe agradecer, Dr. Jayr, pela participação.

E agora eu chamo... Com a palavra... Eu quero fazer uma consideração aqui para vocês, antes que o último palestrante fale, que é o Dr. Alexandre.

Nós temos aqui algumas perguntas feitas através do e-Cidadania, para todos vocês. As perguntas que tem aqui, às vezes, são mais voltadas para o Dr. Jayr, ou para a Dra. Iara, ou para a Dra. Luana. O que é que normalmente nós fazemos? Eu vou enviar essas perguntas para os senhores e senhoras. Vocês vão responder, fazendo uma... Vamos dizer assim: a depender do que vocês colocaram na fala, vocês vão responder o que foi questionado. Nós pegaremos esse... Por *e-mail* também. Vocês mandam para nós, e nós enviamos para cada pessoa que fez essa pergunta. E aqui eu vou colocar as perguntas, mas serão enviadas para vocês. Não precisa responder agora, porque demanda algum tempo para vocês esclarecerem tudo isso, e a gente manda para os nossos ouvintes, nossos cidadãos e cidadãs, brasileiros e brasileiras que nos acompanham neste momento.

A primeira pergunta é da Amanda, do Ceará: "[...] quais políticas [acho que ela quis dizer políticas públicas] para formação e capacitação de profissionais novos e dos já atuantes no SUS serão realizadas?". A primeira pergunta é da Amanda. Quero lhe agradecer, Amanda, pela participação.

Gentil, de São Paulo, pergunta o seguinte: "[...] como instituições de ensino podem ajudar na conscientização do diagnóstico precoce do mieloma múltiplo?". Essa é a segunda pergunta.

A terceira pergunta é do Luiz, do Amazonas: "Como garantir que o diagnóstico precoce chegue à periferia e não fique restrito aos grandes centros de oncologia?".

Quero também agradecer aqui ao Gentil e ao Luiz pela participação.

A quarta pergunta é da Elisa, do Amapá, que diz: "Parabenizo a iniciativa da audiência pública, pois discutir o diagnóstico precoce do mieloma múltiplo é essencial para salvar vidas". Na verdade, não foi uma pergunta; ela ressaltou a importância da iniciativa desta audiência pública em relação ao mieloma múltiplo. Quero aqui lhe agradecer, Elisa, que é do Amapá. Essa sua participação é importantíssima e suas considerações. Agradeço as suas palavras, todos nós que estamos aqui fazendo parte da audiência pública, e mais ainda na minha pessoa, enquanto Senadora, por ter colocado esses requerimentos. Por esse motivo é que estamos aqui discutindo uma pauta tão importante para a saúde pública do nosso país. Muito grata, Elisa, pela participação.

A Gláubia, do Amazonas, colocou o seguinte: "Não conhecia o mieloma múltiplo e vejo como é importante essa conscientização, pois os sintomas podem ser confundidos com outras doenças". Na verdade, também a Gláubia fez as suas considerações em relação ao tema, não fez pergunta. Mas é de muita importância a sua colocação, Gláubia.

Muito obrigada a todos que participaram do e-Cidadania. Vocês receberão nos seus *e-mails*. Quem fez as perguntas, os três primeiros - Amanda, Gentil e Luiz -, receberão as respostas nos seus *e-mails*.

E agora eu passo a palavra para o último palestrante, o Dr. Alexandre Gustavo Apa, que é Médico Hematologista do Instituto Nacional do Câncer (Inca).

Seja muito bem-vindo, Dr. Alexandre, a essa discussão tão importante. Agradeço por você ter aceitado o nosso convite de participar dessa audiência.

Com a palavra o Sr. Dr. Alexandre Gustavo Apa.

**O SR. ALEXANDRE GUSTAVO APA** (Para expor. *Por videoconferência.*) - Obrigado. Boa tarde a todos. Eu queria agradecer à Ilma. Senadora em nome do meu instituto, o Instituto Nacional do Câncer, pelo convite em participar dessa audiência de grande relevância na saúde pública, com essa doença tão importante hoje em dia no nosso meio.

Como foi falado já pelos outros palestrantes, é de suma importância realmente a gente enfatizar o máximo possível o diagnóstico precoce do mieloma múltiplo. A gente sabe que, quanto mais precoce o diagnóstico, maior a nossa capacidade de melhorar o desfecho, tanto em termos de sobrevida global como de morbidade desses pacientes.

E aí tem uma coisa, é um tema muito importante, no sentido de que a gente tem que mapear, e daí a importância de a gente ter uma estatística, de a gente ter um estudo epidemiológico bem eficaz, mapear não só a incidência do mieloma, mas onde ele é mais prevalente na população, os locais de maior prevalência, para que a gente possa também atuar de forma mais efetiva nesses locais de maior prevalência da neoplasia e também minimizar, que é outro problema que a Senadora até colocou, o deslocamento desses pacientes para os centros de referência de tratamento. Se a gente conseguir melhorar o diagnóstico dentro da localidade onde esses pacientes moram, se a gente puder também em outra etapa começar a ter pequenos centros de referência perto dessa população, até para melhorar o tratamento e o diagnóstico, não só o início do tratamento, seria de suma importância. A gente vê hoje no Inca, acho que em outras grandes instituições, que os pacientes que chegam para a gente para tratar já estão em um estágio bem avançado. E obviamente isso demanda mais, é um tratamento mais caro, é um tratamento mais intenso, com maior morbidade, mortalidade para o paciente. Então, acho que essa questão de a gente mapear os locais, onde são os locais, se é real incidência, tentar maximizar o diagnóstico o mais perto possível da população-alvo, é muito importante.

Já foram colocadas outras situações, como não só o diagnóstico precoce, mas também o tratamento tentando ser o mais igualitário possível. Obviamente, não vai ser totalmente igual, mas se a gente puder pelo menos parecer ou ficar mais próximo do possível para esses pacientes, isso também vai ter um impacto não só na morbidade como na sobrevivência desses pacientes, na qualidade de vida desses pacientes, principalmente.

Eu agradeço imensamente a sua atuação em relação a tentar diminuir essas desigualdades de tratamento, acho que isso é de suma importância. E eu acho que a questão da educação continuada e principalmente a gente abordar muito as especialidades que teoricamente vão ter um contato maior com essa população... Como essa doença é uma doença que pode acometer muito os ossos, por exemplo, a gente fazer um trabalho muito voltado com os ortopedistas é importante. Como é a população um pouco mais idosa, um trabalho voltado para os geriatras também é importante; locais que não têm geriatras, para os clínicos gerais, porque o paciente pode se apresentar com uma anemia, às vezes apenas com uma anemia, às vezes com uma anemia e uma dor óssea, às vezes com uma insuficiência renal, e aí a gente também tem que

ter um outro trabalho voltado para os nefrologistas. Ou seja, se a gente começar também a aumentar a nossa capacitação, de algumas especialidades que provavelmente talvez entrem em contato antes da gente com esses pacientes com mieloma múltiplo, isso também vai ajudar bastante no diagnóstico precoce e consequentemente no tratamento, enfim, no desfecho desses pacientes.

Então, eu acho que esses pontos aqui que foram alavancados e elencados - estou falando de novo basicamente a mesma coisa, só enfatizando esses pontos - são de suma importância para a gente melhorar a nossa trajetória de diagnóstico e tratamento desses pacientes com mieloma múltiplo e, consequentemente, melhorar os desfechos que a gente busca nesses pacientes com mieloma múltiplo, enfim, reduzir morbidade, reduzir mortalidade, proporcionar uma qualidade de vida melhor para esses pacientes. Eu acho que basicamente é mais ou menos isso que a gente tem que tentar abordar.

Eu acho que esse mês de conscientização vai ser muito útil para fazermos projetos de educação continuada, enfim, de conscientização dos profissionais, da população, para a gente poder alavancar essas melhoras e ser mais consistente no nosso meio. Eu acho que é isso.

Eu só quero agradecer à Ilma. Senadora pela oportunidade de a gente expor nossas ideias e de a gente evoluir conjuntamente para a melhora dessa doença e do desfecho dos pacientes. É basicamente isso.

Obrigado.

**A SRA. PRESIDENTE** (Dra. Eudécia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) - Dr. Alexandre Gustavo, muito grata pelas suas colocações. Realmente nos deu mais subsídios para a gente poder, juntos, ter essa conscientização em relação a essa doença. Você bem colocou a questão dos colegas ortopedistas, pois realmente é uma doença que afeta muito a massa óssea. E é muito importante a gente poder ter esse trabalho junto com os colegas ortopedistas, generalistas, como você colocou, que são os colegas que estão lá nas UBS, que têm o maior contato com os pacientes, esses colegas que também estão nas equipes de saúde da família. Então, é muito importante essa conscientização. Por isso que esse mês de Março Borgonha vem para fazer a diferença no mieloma múltiplo, do diagnóstico precoce, da conscientização, porque nós sabemos, no caso, que o conhecimento é tudo. Quem tem conhecimento tem poder. Então, nós precisamos exatamente disto, conscientizar a população e conscientizar os nossos colegas, a equipe também da enfermagem, como eu já falei anteriormente. Então, é uma equipe multidisciplinar para poder identificar esses sinais e sintomas para que os pacientes possam chegar até vocês especialistas na área de oncologia com brevidade. Mais uma vez, digo: o melhor tratamento é o diagnóstico precoce, porque, na maioria das vezes, o paciente, além de ter uma evolução muito satisfatória, pode até ter a cura em alguns casos.

Então, quero aqui agradecer a cada um dos senhores e senhoras mais uma vez.

Foi um prazer conhecê-los, mesmo que remotamente!

Numa oportunidade, em breve, quem sabe eu estarei com vocês, *in loco*, aí, tanto no Inca, como no A.C. Camargo, como no Hospital de Amor.

E, falando em Hospital de Amor, Dra. Iara e Dra. Isabela, eu estive aí no ano passado, acho que em meados de 2025. Estive com o Dr. Carlos e com o Dr. Luiz da Oncopediatria. O Dr. Luiz e o Dr. Carlos. E fiquei muito feliz de estar aí e de ver a estrutura que vocês têm no Hospital de Amor.

Também tive a oportunidade de conhecer a Dra. Josiane, que é pesquisadora aí do Hospital de Amor, e, inclusive, vem estudando... E você falou também, Dr. Jayr, em pesquisas aí no A.C. Camargo Cancer Center, sobre a pesquisa... Eu também tenho um projeto de lei para ajudar os nossos pesquisadores a terem mais oportunidade de estudar.

Eu acho que a pesquisa é importantíssima na área médica e, mais ainda - não sei se posso assim colocar, mas estou colocando, porque é assim que eu acho -, mais importante ainda, na área da oncologia, porque a medicina está avançando muito rapidamente e a doença oncológica é tempo dependente. Não se tem tempo. Ela tem que ser célere. Os tratamentos têm que ser céleres, assim como a doença é célere na sua evolução, na grande maioria das vezes.

Eu tive a oportunidade, voltando para você, Dra. Iara, e para vocês que estão aqui ainda... Agradeço por vocês ainda estarem aqui conosco, participando. Eu conheci a Dra. Josiane e ela trabalha no estudo da vacina RNA mensageiro contra o câncer, os cânceres que a gente mais diagnostica, como o câncer de mama, o câncer de próstata, o câncer de pulmão e assim por diante. Essa vacina RNA mensageiro está sendo bem disruptiva mesmo. Ela nos mostra, nos estudos - eu já fiz algumas missões oficiais para outros países -, ela nos mostra, e a Dra. Josiane pôde confirmar isso comigo... Fiquei muito feliz por ela estar fazendo esse estudo aqui no nosso país. Os estudos mostram uma eficácia muito grande dessa vacina nessas doenças oncológicas que mais matam.

Eu estou esperançosa em relação a essa vacina, sabem? E eu levantei essa bandeira aqui também no Senado Federal. Tanto é que o meu primeiro projeto de lei aqui no Senado foi o do marco regulatório da vacina contra o câncer, vacina essa que

é a vacina RNA mensageiro. Apesar de eu ser pediatra e gastroenterologista pediátrica, eu estudo muito a oncologia por entender a importância das doenças oncológicas no nosso meio. Já fui Secretária municipal de Saúde três vezes, já fui Prefeita também lá em Alagoas, que é o meu estado, na cidade de Ibataguara, que me viu nascer. Então, isso me vislumbra estar estudando, estar querendo avançar cada vez mais. E aí, eu fiz essas considerações. Muito grata, mais uma vez, aos senhores e às senhoras. Estou muito feliz por essa oportunidade ímpar e, com certeza, vocês vão fazer a diferença nessa comunidade de estudiosos, de oncologistas, de onco-hematologistas, para a gente poder, Dra. Luana, fazer a diferença na vida dessas pessoas.

Um grande abraço para vocês, muito grata, e vamos avançando. E à medida que eu for avançando, eu vou convidá-los mais algumas vezes. E vou me sentir, mais uma vez, honrada se vocês aceitarem, mais uma vez, o meu convite.

Um grande abraço. Que Deus abençoe todos vocês. Estamos juntos, viu, nessa luta contra o câncer. Fiquem todos com Deus.

Muito obrigada, Dra. Luana, Dra. Iara, Dra. Isabela, Dr. Jayr, Dr. Alexandre. Estamos juntos, muito grata.

Nada mais havendo a tratar, declaro encerrada a presente reunião.

Grande abraço a todos.

*(Iniciada às 14 horas e 22 minutos, a reunião é encerrada às 15 horas e 37 minutos.)*