



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

REUNIÃO

27/04/2026 - 13ª - Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa,
Comissão de Assuntos Sociais, Comissão de Educação e Cultura

Comissões: CDH, CAS, CE

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. Fala da Presidência.) - Bom dia. Declaro aberta a 27ª Reunião da Comissão Permanente de Direitos Humanos e Legislação Participativa, conjunta com a 13ª Reunião da Comissão de Educação e Cultura e com a 18ª Reunião da Comissão de Assuntos Sociais, da 4ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura, que será realizada nesta data, 27 de abril de 2026.

A audiência pública será realizada nos termos dos Requerimentos 44, da CDH, 15, da Comissão de Educação, e 9, da Comissão de Assuntos Sociais, todos de minha autoria, para discutir sobre os desafios enfrentados pelas pessoas com síndrome de Prader-Willi no Brasil, especialmente quanto ao diagnóstico precoce, ao acesso ao tratamento adequado e ao desenvolvimento de políticas públicas de saúde, educação e inclusão social.

A reunião será interativa, transmitida ao vivo e aberta à participação dos interessados por meio do Portal e-Cidadania, na internet, no seguinte endereço eletrônico: www.senado.leg.br/ecidadania, ou pelo telefone da Ouvidoria, ligação sem custo algum. O telefone é o 0800 0612211.

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

Convido os queridos expositores... Eu estou muito emocionada, eu vou procurar manter um equilíbrio nesta audiência, porque esta audiência fala diretamente ao meu coração. Eu acho que todo mundo já sabe o porquê: porque eu também sou família Prader.

Não era dessa forma que eu queria iniciar o debate no Senado. Eu não queria iniciar o debate no Senado por causa de uma história triste. Foi essa história triste que nos fez fazer uma manifestação recentemente nesta Comissão. Mas, se foi esse episódio que veio para movimentar todo o Senado, nós o recebemos como uma oportunidade de fazer a discussão sobre a síndrome no Brasil.

Eu tenho a honra de convidar, para compor a mesa comigo - e que alegria tê-lo aqui, porque acompanho, curto, mando mensagem para a Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi, e, a partir de agora, todo mundo vai começar a acompanhá-lo nas redes sociais -, o Dr. Marco Aurélio Cardoso, Presidente. É uma honra tê-lo com a gente, Doutor.

Na minha época, a gente batia palma quando a gente convidava alguém. *(Palmas.)*

Ganhei camisa, gente. Olhem só. Vamos mostrar a camisa, Doutor, aqui juntos. *(Palmas.)*

Eu acho que ele quer que eu vista a camisa pela alegria dele. *(Risos.)*

Eu convido, para fazer parte da mesa... Nós temos três convidados que vão estar aqui à mesa de forma presencial e dois convidados de forma virtual.

Eu convido, para fazer parte da mesa, a querida Médica Geneticista da Rede Hospitalar do Hospital de Apoio de Brasília, Professora do Curso de Medicina da Universidade Católica de Brasília, Coordenadora da Regional Centro-Oeste da

Sociedade Brasileira de Genética e Genômica, uma pessoa amada pelo Senado Federal - a gente quer muito bem a ela -, Dra. Maria Teresinha Oliveira Cardoso, a Dra. Teresinha. *(Palmas.)*

Bem-vinda, Doutora.

Eu tenho a alegria de ter à mesa com a gente hoje o Ministério da Saúde.

E aí aos nossos expositores: esta não é uma audiência de se cobrar Governo. Apesar de eu ser uma Senadora de oposição, estes debates aqui a gente faz em nível sério, a gente entrega as nossas reivindicações ao Governo no que for preciso, mas o Ministério da Saúde vir a uma audiência desta mostra o respeito do Ministério da Saúde ao debate.

Com muita alegria, a gente recebe a Tecnologista da Coordenação-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde, a Dra. Renata de Paula Faria. Bem-vinda, Doutora. *(Palmas.)*

Na verdade, a Dra. Renata já merece até um bóton de Senadora. A Dra. Renata está sempre com a gente em todos os debates. Ela não tem todas as respostas, mas o fato de estar sentada conosco à mesa nos ouvindo já nos enche de muita alegria e de muita esperança. Muito obrigada.

Nós temos *online* conosco Olga Cristina Rocha de Freitas, Coordenadora-Geral de Estruturação do Sistema Educacional Inclusivo do Ministério da Educação. Obrigada, Dra. Olga, Profa. Olga.

E temos conosco *online* a médica da Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi e Coordenadora do Ambulatório da Síndrome de Prader-Willi do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo - oh, que alegria! -, a Dra. Ruth Rocha Franco, que daqui a pouco a gente vai trazer para o debate.

Quero informar aos nossos convidados que cada um terá dez minutos para exposição inicial, mas, se precisarem passar um pouquinho, fiquem à vontade, tá? Mas vamos tentar manter o tempo, porque nós temos crianças no auditório e a gente sabe que elas daqui a pouco vão ficar incomodadas, então nós vamos tentar ficar dentro do tempo planejado. E nós temos cinco expositores. Se algum dos expositores precisar fazer a sua fala e precisar sair, especialmente as representantes de Governo e a Dra. Ruth, que está lá longe, e a Dra. Maria... A gente fica imaginando o número de pacientes que as estão esperando. Se precisar falar e se ausentar do debate, pode se ausentar, só dá um toque para nós aqui na mesa. E, se chegar alguma pergunta direcionada a quem se ausentou, a gente encaminha via *e-mail*.

Acabei de ser informada que o MEC mudou o representante. Vai ser o Coordenador-Geral de Políticas Pedagógicas da Educação Especial e Diretor Substituto da Diretoria de Educação Especial na Perspectiva Inclusiva do Ministério da Educação. Ai, como é grande o nome do departamento dele! *(Risos.)*

Eu vou ler de novo, Doutor, que eu não respirei. Ele é Coordenador-Geral de Política Pedagógica da Educação Especial. Ele é Coordenador, mas é também Diretor substituto da Diretoria de Educação Especial na Perspectiva Inclusiva do Ministério da Educação. Bem-vindo, Coordenador e Diretor substituto ao debate.

E tudo começou, esta audiência, com o episódio em uma escola. A gente já queria falar sobre o tema, mas o episódio nessa escola arrancou lágrimas do Brasil e por isso que o MEC está presente.

Senhores, quando eu fiz a abertura da audiência, eu informei que esta audiência está sendo realizada por três Comissões do Senado: a Comissão de Direitos Humanos, da qual sou Presidente; a Comissão de Educação, cuja Presidente é a nossa querida Senadora Teresa Leito; e a Comissão de Assuntos Sociais e Saúde do Senado, cujo Presidente é o Senador Marcelo. Então, quando a gente soma o número de Senadores em cada Comissão - só nessa aqui tem 30 -, se a gente somar uma média de 30 em cada Comissão, esta audiência foi aprovada por unanimidade, por 90 Senadores que entenderam que estava na hora de a gente trazer o assunto para o Senado e começar a dar visibilidade e começar um novo debate sobre o assunto.

E eu me sinto privilegiada de ter provocado as três Comissões para que essa discussão acontecesse aqui, mas especialmente sobre a Comissão de Direitos Humanos, que realiza essa presente audiência em conjunto com as outras duas, com o objetivo de debater os desafios enfrentados pelas pessoas com a síndrome. E alguns anos atrás eu falaria pelas crianças, mas hoje a gente tem que falar pelas pessoas, porque nós estamos com muitos adultos hoje, não é, Dr. Marco? Quando eu tive acesso à síndrome, quando eu tive um anjo em casa, nós não encontrávamos tantos adultos. E hoje nós estamos com muitos adultos no Brasil com a síndrome. Então, discutir o tratamento adequado, o diagnóstico precoce, o acesso ao tratamento e o desenvolvimento de políticas públicas integradas de saúde, educação e inclusão social é o nosso objetivo nessa manhã.

A realização desse debate insere-se no âmbito das competências constitucionais da Comissão de Direitos Humanos, que tem como missão promover a defesa dos direitos humanos e a proteção de grupos em situação de vulnerabilidade, contribuindo para o aperfeiçoamento das políticas públicas e do ordenamento jurídico nacional.

Do ponto de vista da magnitude do problema, a síndrome de Prader-Willi é uma condição genética rara, com incidência estimada em aproximadamente um caso para cada 15 mil indivíduos - é rara, no entanto a gente vai encontrar muitas pessoas com a síndrome no país -, podendo variar entre um para 10 mil e 30 mil, conforme estudos internacionais. Embora considerada rara, trata-se de uma condição de elevada complexidade, que afeta múltiplas dimensões do desenvolvimento humano, incluindo aspectos metabólicos, cognitivos, comportamentais, exigindo acompanhamento contínuo e multidisciplinar ao longo da vida.

Neste contexto, cumpre registrar que esta Comissão já teve a oportunidade de conhecer, por meio de relato institucional, a trajetória do Igor, uma criança com a síndrome, acompanhada por sua família ao longo de mais de uma década. A experiência revelou de forma contundente que o enfrentamento das doenças raras vai muito além da dimensão clínica, envolvendo desafios permanentes relacionados ao diagnóstico, ao acesso, ao tratamento, à inclusão e à superação. Trata-se de uma realidade que se repete em milhares de lares brasileiros e que evidencia a urgência de políticas públicas estruturadas, capazes de oferecer suporte adequado e garantir dignidade às pessoas afetadas e às suas famílias.

O Igor era o meu sobrinho. E aí, Dr. Marco, Renata, Dra. Teresinha, foi o Igor que me trouxe a esta Casa, então eu sou Senadora por causa de uma síndrome. Toda a minha luta, o que me traz a Brasília para a gente fazer as discussões sobre os excluídos... E venho para os bastidores do poder e fico anos nos bastidores do poder influenciando o poder. Essa minha luta me torna visível aos olhos de um homem que se elegeu Presidente da República, que me levou para ser Ministra, e aí o resto você já conhece. A Ministra virou Senadora, mas foi uma criança com essa síndrome que me trouxe a esta Casa.

No Brasil, estima-se que cerca de 13 milhões de pessoas convivam com doenças raras, segundo o Ministério da Saúde, sendo recorrente a ocorrência de diagnóstico tardio, o que evidencia dificuldades estruturais. Neste sentido, entendendo que direitos têm sido violados no Brasil, entendendo que as famílias estão clamando para que crianças tenham o diagnóstico precoce e para que o tratamento chegue a elas cada vez mais cedo, é que a gente dá início a este debate nessa manhã.

Que tenhamos uma audiência... Nós vamos falar de uma síndrome raríssima que, em alguns momentos, arranca lágrimas, mas vocês vão ver o quanto essas crianças são felizes e têm o direito de serem felizes.

Eu não conheço nenhum Prader, Doutor, que não sorria, que não faça a gente sorrir. E o mundo é deles. E eles merecem que esta Casa pare tudo o que estava fazendo hoje apenas para discutir os direitos, o tratamento e a educação de qualidade para todos eles.

Sejam todos bem-vindos à nossa audiência.

Vamos começar a exposição ouvindo o Dr. Marco Aurélio, Presidente da Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi.

É uma alegria tê-lo aqui conosco. Seja muito bem-vindo, Doutor.

O SR. MARCO AURÉLIO CARDOSO (Para expor.) - Obrigado, Senadora.

Você pode botar o vídeo para a gente, por favor?

(Procede-se à exibição de vídeo.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Nós vamos mudar o vídeo. Não é esse.

O SR. MARCO AURÉLIO CARDOSO - Eu vou para a apresentação.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Vá para a apresentação e deixe o vídeo para final. O.k., Doutor. *(Pausa.)*

O SR. MARCO AURÉLIO CARDOSO - Bom dia. Na pessoa da Presidente desta Comissão, Senadora Damares Alves, cumprimento todos os Senadores e Senadoras; na pessoa da Dra. Maria Teresinha Oliveira Cardoso e da Dra. Ruth Rocha Franco, cumprimento todos os médicos, médicas e profissionais de saúde; na pessoa da Sra. Renata de Paula Faria Rocha, Tecnologista da Coordenação-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde, cumprimento todos os servidores desse ministério; na pessoa do Marco Franco, Coordenador-Geral de Política Pedagógica da Educação Especial e Diretor Substituto da Diretoria da Educação Especial na Perspectiva Inclusiva do Ministério da Educação, cumprimento todos os servidores desse ministério; cumprimento, de forma muito especial, as famílias da síndrome de Prader-Willi; as famílias raras; os representantes da sociedade civil; os especialistas; os convidados; e todos que nos acompanham presencialmente ou remotamente pelos canais do Senado Federal.

Eu falo como Presidente de uma associação de famílias, em nome de 1.855 pais, amigos e familiares; falo em nome de 337 pessoas com Prader-Willi, associação essa formada majoritariamente por pais, mães e amigos de crianças com síndrome de Prader-Willi.

Falo em nome de famílias que poderiam ser aproximadamente 13,5 mil famílias no Brasil, mas, por tudo que vamos abordar, não passam de 6 mil. E ainda pior: menos de 700 delas sabem o que estão vivendo ou enfrentando.

Mas falo sobretudo como pai, pai de uma criança que todos os dias precisa de cuidado constante para garantir algo que deveria ser básico: a sua própria segurança.

A síndrome de Prader-Willi é uma condição genética rara e complexa. Afeta o funcionamento do hipotálamo, comprometendo a regulação da fome, das emoções e do comportamento. Na prática, isso significa que a pessoa não sente saciedade. E isso não é uma questão de vontade; é uma questão neurológica.

No Brasil, muitas crianças ainda são diagnosticadas tardiamente. Falta informação, faltam protocolos, falta triagem. As estimativas da SPW Brasil indicam aproximadamente 5 mil pessoas no Brasil sem diagnóstico, para menos de 700 casos diagnosticados. As famílias enfrentam dificuldade de acesso a atendimento multiprofissional, exames e tratamentos essenciais. Muitas vezes recorrem à judicialização para garantir o mínimo.

Hoje, a ausência de política pública estruturada já gera custo elevado, principalmente por meio da judicialização e do agravamento de quadros clínicos. Não existe uma política pública estruturada para essa população.

O que observamos na prática é a ausência de organização específica do cuidado para essa condição. Isso gera fragmentação do atendimento e dificuldade de acesso a serviços essenciais. Isso também amplia a sobrecarga das famílias e aprofunda desigualdades no acesso. As famílias convivem com uma sobrecarga constante, pois a supervisão precisa ser contínua, sem descanso, 24 horas por dia. Isso acontece porque não existe hoje, no Brasil e na maior parte do mundo, medicação capaz de controlar plenamente a fome associada à síndrome. Sem supervisão, há risco real à vida, comem até romper o estômago.

É importante esclarecer que não se trata de obesidade comum, nem de um padrão alimentar passível de controle por medidas habituais, trata-se de uma condição em que o cérebro não reconhece a saciedade. Por isso, o manejo exige estrutura contínua, supervisão permanente e abordagem multiprofissional. Reduzir essa condição à obesidade é não compreender a sua gravidade e os riscos envolvidos. Sem acompanhamento adequado, o risco é real: obesidade grave, complicações clínicas e até a morte precoce.

E há um dado que precisamos considerar com muita atenção. Em aproximadamente quatro em cada cinco famílias, o cuidado recai sobre mães solo. E essas mães, em média, recebem significativamente menos, podendo ter rendimentos até 40% inferiores aos arranjos familiares biparentais; ou seja, estamos falando de quem mais cuida, sendo também quem tem menos suporte e que, ainda assim, precisa garantir uma supervisão contínua, muitas vezes incompatível com a manutenção de trabalho.

Muitas delas vivem, na prática, isoladas da convivência social. Encontros sociais envolvem comida e se tornam altamente desreguladores para quem vive com a síndrome. Casos recentes divulgados na mídia evidenciam situações de exposição, constrangimento e risco. No contato com as famílias, recebemos relatos de sofrimento extremo, que refletem o nível de exaustão emocional vivenciado por esses cuidadores. "Como e onde eu devolvo? Quero minha vida de volta" é apenas um exemplo dos relatos que evidenciam situações de desespero que demandam acolhimento, orientação e encaminhamento adequado.

Inclusive no ambiente escolar, que deveria ser um espaço de proteção, essas famílias enfrentam diariamente essa realidade sem o suporte adequado. No ambiente escolar, os desafios são ainda mais delicados; a dificuldade de autorregulação emocional e alimentar exige acompanhamento constante.

E aqui é importante dizer com clareza: não se trata apenas de apoio pedagógico. No caso da síndrome de Prader-Willi, o acompanhamento individual é uma medida de segurança. Estamos falando de crianças que não conseguem regular impulsos relacionados à alimentação e às emoções, por uma condição biológica. Por isso defendemos a garantia de acompanhamento individual de natureza terapêutica no ambiente escolar, inclusive na modalidade de acompanhamento terapêutico. Trata-se de uma medida de proteção que permite a permanência segura do aluno no ambiente escolar e pode ser implementada conforme avaliação técnica, com profissionais com formação compatível. Não é um recurso acessório; é proteção à vida, à integridade e ao direito de aprender.

Diante desse cenário, trazemos uma proposta objetiva: a instituição de uma política nacional de atenção integral à pessoa com síndrome de Prader-Willi. Uma política baseada em eixos fundamentais: diagnóstico precoce, linha de cuidado no SUS, atendimento multiprofissional, inclusão escolar com suporte adequado, apoio às famílias, e produção de dados e pesquisa. Trouxemos inclusive uma minuta estruturada dessa proposta, que colocamos à disposição desta Comissão.

Essa proposta está em consonância com o que já estabelece o Estatuto da Pessoa com Deficiência, ao reconhecer a responsabilidade do Estado na garantia de direitos e na promoção da inclusão. O que buscamos aqui não é criar privilégios, é garantir que direitos já previstos sejam de fato acessíveis.

Nossa proposta para esta Comissão é a instituição de uma política nacional de atenção integral à pessoa com síndrome de Prader-Willi.

Por outro lado, agradecendo mais uma vez a atenção de todos, gostaríamos de consignar também aqui os seguintes pedidos de apoio e/ou ajuda, à medida que eles estiverem em pauta nas próximas semanas e meses: a aprovação do hormônio de crescimento no SUS; o protocolo de hipotonia neonatal no Brasil; a implantação do diazóxido colina no Brasil, que é o primeiro remédio que tira a fome do Prader-Willi, foi lançado ano passado, nos Estados Unidos; e, se for possível, um *spot* de 30 segundos em A Voz do Brasil, em maio de 2026, que é o nosso mês de conscientização da síndrome, para que a gente possa chegar com essa mensagem aos mais ermos rincões deste nosso país em que, às vezes, nem a internet chega.

Por trás de cada diagnóstico existe uma família vivendo em estado permanente de alerta, não por escolha, mas por ausência de uma estrutura pública que deveria existir. Estamos falando de famílias que convivem com uma condição rara que, sem o suporte adequado, pode ser devastadora. Esta é uma pauta de saúde, é uma pauta de educação, é uma pauta de dignidade, é uma pauta de vida.

Contamos com o apoio desta Comissão para que possamos avançar na construção de uma política pública que dê visibilidade, organização e proteção a essas pessoas.

Muito obrigado, Senadora. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Muito obrigada, Dr. Marco. Muito obrigada!

Diagnóstico precoce... E vocês viram que eles pediram 30 segundos, em A Voz do Brasil, no mês da conscientização, para falar com o Brasil? É muito pouco, gente. Vocês observem como eles estão longe - longe - do Brasil ainda para se falar sobre a doença! Eles precisam de espaços pequeninhos, e ainda não têm esses espaços tão pequeninhos. Gasta-se tanto dinheiro com mídia no Brasil, com outras coisas, Doutor - tanto dinheiro -, e eles vieram aqui, humildemente, pedir 30 segundos em A Voz do Brasil, durante o período que eles têm consagrado para a conscientização sobre a doença. Nós vamos lutar por isso, Doutor, mas não vamos lutar só por 30 segundos, não! É muito pouco. Nós vamos lutar por mais visibilidade.

E nós vamos passar o vídeo. Acho que o vídeo ficou pronto. Vamos passar o seu vídeo já? *(Pausa.)*

Vamos passar o vídeo dele agora.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Juntos por uma vida mais leve. O lema é extraordinário!

Vamos bater palma? *(Palmas.)*

Todo mundo, agora, corram às redes sociais, corram lá ao Instagram, e vamos seguir o perfil SPW. Todo mundo correndo, agora, para acompanhar. E ali nós temos muitas informações.

Nós vamos ter aqui um orador presencial e um orador que esteja de forma *online*. Então, eu queria convidar a Dra. Ruth Rocha Franco, Médica da Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi e Coordenadora do Ambulatório da Síndrome de Prader-Willi do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo. O Hospital das Clínicas é o instituto que cuidou do meu Igor - saudade de vocês!

Dra. Ruth, dez minutos para sua fala, e, se precisar se estender um pouquinho, fique à vontade.

A SRA. RUTH ROCHA FRANCO (Para expor. *Por videoconferência.*) - Bom dia a todos.

Eu quero agradecer muito. É muito emocionante poder estar aqui hoje, falando de um assunto que eu venho estudando há alguns anos.

Quero agradecer profundamente à Senadora Damares, por dar o primeiro empurrão a esta nossa conversa, porque vai ser muito importante. Já fico emocionada, porque os vídeos já me emocionam. E quero também agradecer muito a todos desta Casa que se dispuseram, hoje, a nos escutar.

Eu vou compartilhar a minha tela.

O Marco já falou muito aí do que eu iria falar, mas eu quero mostrar, um pouquinho, o foco pelo que a gente vem lutando. E eu coloquei essa capa, porque essa imagem é de um livro de uma jovem de 20 anos, com síndrome de Prader-Willi, uma jovem portuguesa, que escreveu um livro sobre inclusão escolar. E é muito gratificante ver que, quando eles têm oportunidade, eles conseguem se desenvolver. Então, a gente está aqui lutando hoje para que eles consigam ter um futuro, como todos nós, sendo felizes, tendo oportunidades de trabalho e tendo a saúde estabelecida.

O Marco já disse muito sobre o que é a síndrome de Prader-Willi, mas eu queria salientar que não é só uma doença rara. A síndrome de Prader-Willi é a principal causa de obesidade genética. Então, entre muitas outras causas, ela é a principal, e nós sabemos os grandes desafios que a pessoa com obesidade tem.

Além de tudo isso, como o Marco também já disse, a síndrome não é exclusivamente baseada só na compulsão e só na obesidade. Ela tem grandes desafios por trás, envolve o metabolismo de uma maneira geral, a função cognitiva e, principalmente, o comportamento, com o qual é tão difícil muitas vezes de se lidar, às vezes até mais difícil do que a própria compulsão.

Eu queria muito que vocês olhassem essa foto. Essa foto é descrita em alguns artigos, mas infelizmente essa ainda é a nossa realidade aqui no Brasil. Nós temos ainda adolescentes que evoluem dessa maneira, com obesidade muito grave e com uma mortalidade muito alta, ainda muito jovens. Infelizmente, no último ano, nós perdemos mais de seis jovens com menos de 20 anos por causa da síndrome de Prader-Willi e, muitas vezes, tudo isso baseado no diagnóstico tardio. Então, quando o diagnóstico não é feito no momento certo e a criança não recebe o tratamento adequado, a evolução, a história natural da doença é essa, levando à obesidade grave, a todas as comorbidades que nós sabemos e à mortalidade precoce.

Esse foi um dos adolescentes que passou por todo esse processo e, infelizmente, ele não está mais entre nós. Foi um diagnóstico muito tardio e que acabou evoluindo com insuficiência respiratória.

Eu queria chamar a atenção para que os dados de mortalidade são muito grandes. A síndrome de Prader-Willi apresenta uma taxa de mortalidade seis vezes maior do que qualquer outra doença que tenha também deficiência intelectual. Essa mortalidade é muito grande, principalmente nos adolescentes com obesidade.

Muitos fatores diminuem essa expectativa de vida, mas uma das coisas que mais chama a atenção são complicações da própria hiperfagia. Como o Marco também disse, essas crianças muitas vezes acabam tendo perfuração gástrica, aspirando a própria comida, morrendo sufocadas. Então, assim, isso é uma coisa desesperadora, principalmente para as famílias, que têm que ficar 24 horas em supervisão.

Aqui eu já falei. A taxa de mortalidade é muito grande, 50% deles morrem antes dos 30 anos de idade. Então, se a gente não começar um tratamento muito cedo, essa fatalidade vai acontecer também com os nossos adolescentes.

As causas de mortalidade são muitas, mas principalmente, notem aqui, problemas cardiorrespiratórios, todos muito ligados com a questão da obesidade. E a morte por asfixia, quase 8% dessas mortes. As crianças morrem, às vezes, engasgadas com pedaço de carne, com pedaços de salsicha, porque, muitas vezes, têm o ímpeto de roubar comida, de comer comida congelada, comida estragada, comida do lixo. Então, gente, isso é muito desesperador. A gente está aqui justamente para que isso não aconteça. Para que isso não aconteça, nós precisamos fazer o diagnóstico muito, muito cedo.

Os pilares do tratamento. Hoje, nós sabemos que o principal deles é esse controle alimentar, mas precisa também, além do controle alimentar, ter uma orientação adequada à fisiologia, às alterações hormonais que existem na própria síndrome. É diferente do tratamento de uma obesidade outra que não seja a da síndrome de Prader-Willi. A manutenção da atividade física, o início precoce do hormônio de crescimento. Eu diria que, hoje, isso é o que mais faz diferença na evolução da criança, é começar o hormônio do crescimento ainda com meses de vida, com três, quatro meses. A gente tem hoje crianças que começaram, felizmente, nesse momento e hoje estão com sete anos e a evolução é totalmente diferente.

Por último está esse gerenciamento do comportamento que, às vezes, é muito difícil. Aqui eu mostro para vocês a diferença de uma jovem que usou o hormônio do crescimento, não só em termos de altura, mas principalmente em termos de composição corporal. O hormônio do crescimento, pelo nome, só abrange o crescimento, mas felizmente a gente usa o hormônio do crescimento na síndrome de Prader-Willi por outras questões, além da questão da altura, mas principalmente pela melhora da composição corporal: diminuir a quantidade de gordura no corpo, que no deles é muito maior, melhorar o tônus muscular e, principalmente, uma outra questão que vem sendo muito estudada, a melhora cognitiva, quando o hormônio do crescimento começa precocemente.

Então, hoje, o que é que nós temos ainda de realidade aqui no Brasil? Infelizmente, o diagnóstico muito tardio. Nos Estados Unidos, o diagnóstico é feito na segunda semana de vida. Aqui, o nosso diagnóstico é, em média, mais de 4 anos. Eu já recebi crianças com 10 anos, 12 anos sem diagnóstico. A dieta ainda é errada, principalmente porque os nutricionistas

não conhecem as peculiaridades da síndrome, então a gente precisa fazer uma ampla divulgação também de como seria uma alimentação adequada.

O início do hormônio de crescimento ainda é muito tardio. Nós perdemos a grande oportunidade que é a janela que essas crianças têm. O seu cérebro está se desenvolvendo nos primeiros três anos de vida e, se a gente não inicia o hormônio de crescimento muito cedo, essa questão cognitiva pode ser prejudicada.

A maioria das nossas famílias depende, única e exclusivamente, do que o SUS oferece, e principalmente a questão da terapia. Muitas crianças não têm as terapias adequadas - fonoterapia, terapia ocupacional, fisioterapia - na intensidade e na quantidade de que elas precisam. Então, com tudo isso, hoje a nossa política ainda é um conformismo com a história natural da doença, sem muitas... eu diria, sem quase nenhuma intervenção para mudar o curso dessa doença, e aí é isso que a gente vê. Fazendo do jeito que a gente tem feito, os nossos resultados são muito inferiores aos resultados de outros países que têm uma política diferente, que começam o tratamento muito cedo, porque o diagnóstico vem muito cedo.

O tratamento ideal existe. Tem muitos países que hoje conseguem colocar em prática, mas eu diria que, de todos os desafios que a gente ainda tem no Brasil, se nós focássemos em dois principais, a gente começaria muito cedo a mudar toda a história da síndrome. Primeiro: diagnóstico precoce ao nascimento. E aí eu quero fazer um agradecimento à Fiocruz, que gratuitamente tem feito os diagnósticos de todos os recém-nascidos ou de todas as pessoas que tenham suspeita da síndrome de Prader-Willi, mas existe um limite financeiro para também a Fiocruz fazer e existe uma barreira em que o próprio médico, muitas vezes, não pensa. Então, essas crianças passam às vezes por uma bateria de exames, passam por biópsia, por avaliação de doenças neuromusculares - que são até bem menos frequentes -, erros inatos de metabolismo são investigados, mas a síndrome de Prader-Willi, na maioria das vezes, é a última a ser investigada. Então, quanto dinheiro se desperdiçou quando a gente poderia inicialmente fazer um teste para toda criança com hipotonia ou todo recém-nascido que tivesse alguma suspeita de hipotonia?

Por outro lado, o tratamento ideal exige terapias intensivas, principalmente nos primeiros anos de vida. E, para que a gente possa mudar a história natural da doença, a gente precisa de uma política pública, senão nós vamos beneficiar somente o grupo pequeno de famílias que têm condições financeiras de arcar com tudo isso. Eu queria dizer que essa realidade vem mudando. Nós temos aí a aprovação já, pelo FDA, do primeiro medicamento que faz diferença na compulsão alimentar. Aqui é um dos adolescentes dos Estados Unidos que usa hoje este medicamento. E, aqui, quero mostrar os resultados que os Estados Unidos têm: esses são os adolescentes e o que eles conseguem, depois de toda a estrutura e o tratamento.

Então, é por isso que nós estamos aqui pedindo para que nós possamos tratar adequadamente as nossas crianças, para que elas cheguem com saúde na vida adulta.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Muito obrigada, Dra. Ruth.

Tem alguém aplaudindo, com muita alegria, a senhora aqui.

Dra. Ruth, muito obrigada pelo que o instituto tem feito no Brasil, especialmente com relação aos pacientes com Prader. O Dr. Marco acabou de me falar que eles têm, na associação deles, uma adulta com 56 anos de idade com Prader. Isso quer dizer, Doutora, que eles vão viver muito daqui para a frente. Com o diagnóstico certo, o tratamento certo, eles vão viver muito.

Nós temos alguns pacientes aqui no plenário e é impressionante como estão bonitos e lindos. E eu vi agora uma imagem do filho do Dr. Marco jogando futebol com 14 anos, Doutora. Era o sonho do Igor jogar futebol e tinha que ficar sentado olhando, porque não conseguia ficar de pé direito.

Dra. Ruth, eu não sei como é que está seu tempo, mas a senhora falou do diagnóstico no berço. Eu conheço muitas crianças com Prader que não sugaram quando nasceram, não choraram, geralmente é isso. E os médicos subestimaram de fazer a investigação, foram fazer investigação com quatro anos. Vejo muitos médicos que não têm conhecimento da doença, Doutora. Muitos médicos, se fossem orientados lá na universidade, lá na faculdade ou na graduação - a Dra. Teresinha vai falar aqui agora -, poderiam já ter identificado ou então encaminhado para o exame para o diagnóstico.

Mas a senhora trouxe uma boa notícia, e o Dr. Marco também, do primeiro remédio que inibe a fome. Isso é extraordinário, porque, Dra. Ruth - vou tentar manter a postura e não chorar, o Benedito da Vozinha está aqui, um querido amigo -, eu vi crianças amarradas, eu andei pelo Brasil, famílias muito humildes, que não sabiam o que a criança tinha e achavam que era birra, crianças presas, amarradas e apanhando, Dra. Renata - e apanhando feio. E vi lugares expulsando os demônios das crianças, o demônio da gula, o pecado da gula. Essa é a realidade que nós temos no Brasil.

No dia em que eu falei do Igor aqui, e foi um dia que eu estava muito triste por causa de um episódio que aconteceu... Eu não sei se quem está acompanhando se lembra de uma criança com a síndrome, Dra. Teresinha, que foi trancada dentro

de um banheiro numa escola em Fortaleza, e os colegas abriram a boca dela e enfiaram oito pedaços de bolo - um *bullying* absurdo. E elas sofrem *bullying* e preconceito. Os pais estão chorando aqui na frente. *(Manifestação de emoção.)*

E, Doutora, se os médicos lá na ponta fossem orientados sobre se o bebê não chorou, se o bebê não sugou, se o bebê estava com a cabecinha mole quando nasceu, não segura o pescocinho, eu acho que a gente chegaria a muitos diagnósticos, e muitas crianças teriam a qualidade de vida que algumas que estão sentadas aqui eu estou vendo que já têm.

Aí a pergunta é, Doutora: o remédio já está no Brasil? O remédio é muito caro? É de difícil acesso, Dra. Ruth? E especialmente: o remédio para inibir a fome.

A SRA. RUTH ROCHA FRANCO *(Por videoconferência.)* - O medicamento ainda não está aprovado aqui no Brasil. Ele recentemente tem sido usado nos Estados Unidos. É um medicamento que melhora a compulsão, é o único medicamento aprovado nessa condição, porque todos os outros medicamentos que nós temos, que tratam a obesidade em outras condições para as pessoas com a síndrome de Prader-Willi, não funcionam, porque o mecanismo que leva à obesidade é diferente.

Esse é um medicamento promissor, nós vamos ter que batalhar para conseguir, porque é um medicamento que tira da cabeça da pessoa que tem síndrome de Prader-Willi o vício da comida. E, quando eles têm esse vício, eles só pensam em comida 24 horas, não sobra tempo para fazerem outras coisas. Por isso, é tão difícil esse manejo. Esse medicamento já está sendo usado nos Estados Unidos. Ainda não temos aqui, não temos aprovação, mas esse é um próximo passo, uma tentativa de conseguir também trazer esse medicamento, mas eu diria que, antes desse medicamento, nós temos que aprovar o hormônio de crescimento para todas as crianças com síndrome de Prader-Willi.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Dra. Ruth. Transmita a todos da USP um abraço, um abraço carinhoso. Se a senhora puder continuar um pouco mais... Fique à vontade, se precisar sair. A gente sabe como é a agenda, a fila que vocês têm aí de paciente para atender todo dia, mas foi uma honra ter a senhora em nossa audiência.

Na sequência, nós vamos ouvir, com muita alegria também, a Médica Geneticista da rede hospitalar do DF - esta é de casa - que é a nossa querida Dra. Maria Teresinha Oliveira Cardoso. Ela é Professora do curso de Medicina da Universidade Católica de Brasília, Coordenadora da Regional Centro-Oeste da Sociedade Brasileira de Genética e Genômica. Muito bem-vinda, Dra. Teresinha, à nossa audiência.

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Vai ficar lá? Alguém tem o microfone para a Dra. Teresinha? A ponteira e o microfone. *(Pausa.)*

Enquanto a Dra. Teresinha vai se posicionando... Ah, já está lá o seu eslaide. Enquanto o microfone dela chega, quero registrar aqui.

Isabel, do Rio de Janeiro, perguntou: "Há casos de erros diagnósticos que atrasam o reconhecimento correto [...]?" O que levaria aos erros, e como impedi-los?". Essa é uma pergunta que está chegando.

Outra coisa também, Dra. Teresinha. Agora é Eduardo, de Rondônia: "Quais medidas concretas podem reduzir a desigualdade regional no acesso ao tratamento?".

São duas perguntas que estão vindo do Brasil. Se a senhora puder responder, fique bem à vontade.

A SRA. MARIA TERESINHA OLIVEIRA CARDOSO *(Fora do microfone.)* - Depois que eu apresentar, não é?

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

A SRA. MARIA TERESINHA OLIVEIRA CARDOSO *(Para expor.)* - Bom dia a todos.

Obrigada pela audiência. Agradeço profundamente à Senadora Damares esse convite, a oportunidade de estar aqui compartilhando com vocês essas ideias. E quero parabenizá-la principalmente, Senadora, por esta iniciativa, porque são vocês que levam a bandeira que principalmente a população levanta: sem vocês, Senadores e gestores, a gente não consegue avançar. Então, muito obrigada e parabéns por esta iniciativa.

É uma iniciativa importantíssima, porque está exatamente marcando o início do mês de maio, que é o Mês da Conscientização da Síndrome de Prader-Willi, principalmente no dia 15, que é muito marcante, porque 15 é o cromossomo da síndrome de Prader-Willi.

Eu preciso da ponteira. *(Pausa.)*

Para cá? (*Pausa.*)

Era isso que eu estava pensando. (*Pausa.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Quer que eles passem para a senhora?

A SRA. MARIA TERESINHA OLIVEIRA CARDOSO - É melhor.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Eles vão passando para a senhora. Pronto, mais fácil.

A SRA. MARIA TERESINHA OLIVEIRA CARDOSO - Ajuda-me a raciocinar e a não esquecer a ponteira.

É uma síndrome que foi... Em 1889, Down, que descreveu a síndrome de Down, também descreveu, sem muitos pormenores, a síndrome de Prader-Willi, porque ele era um médico inglês que estudava doenças, crianças com deficiência intelectual, mas ela foi realmente descrita pormenorizada por Prader, Labhart e Willi em 1956. Então, é uma síndrome recente, como a genética também é recente, porque em 1960 é que foi feito o primeiro cariótipo. Então, as características marcantes que eles já notaram nas crianças eram a hiperfagia, as alterações endócrinas, o déficit cognitivo, anomalias sensoriais e dificuldades comportamentais. Eles descreveram por alto, porque ela é muito mais profunda que isso.

Seguinte.

As características marcantes são exatamente o que a Senadora Damares disse. E tem que ir para a graduação esse treinamento de doenças raras. Os médicos que virão vão precisar disso, porque os que vieram - para trás -, infelizmente, não têm essa formação. Então, lembro que a coisa mais marcante é a hipotonia. Uma criança que não consegue manter os seus pezinhos, a sua cabeça contra a gravidade é o primeiro sinal de alerta. Com isso, eles têm uma dificuldade de sucção, uma dificuldade, portanto, de alimentação - muitas vezes, têm que usar sonda - e têm um choro muito fraco. Isso é fruto já... Há um alerta já na gestação, porque, geralmente, são gestações em que a gestante relata que tem baixo movimento fetal, tem polidrâmnio - então, já é um alerta. Eles geralmente são pequenos para a idade gestacional. Todos esses avisos já são dados antes do nascimento. Geralmente, como eles não se movimentam, eles têm uma apresentação pélvica e aí um parto prematuro. Então, ao nascimento ou pré-nascimento, já existem alertas que têm que se levar em conta nessa somatória toda de sinais e sintomas.

Seguinte.

Eu queria só a ponteira para mostrar a luzinha.

Os critérios. Tem critérios maiores e tem critérios menores. A hipotonia é central, é sempre a hipotonia como um sinal de alerta muito grave. Há um atraso de desenvolvimento, a criança não vai ganhando peso, não vai ganhando aquisições motoras... A partir dos três, quatro anos, há o que a gente chama *switch*, em que ele começa a ter hiperfagia e depósito de gordura corporal. Além disso, existem outras alterações que chamam a atenção, além do atraso do desenvolvimento: a tolerância à dor, que é muito importante; apneia central; desregulação da temperatura; hipotireoidismo; insuficiência adrenal; e hipogonadismo hipogonadotrófico. Como é o hipotálamo que está comandando, é uma disfunção glandular global.

Seguinte. (*Pausa.*)

Isso aí. Obrigada.

As características físicas. Isso ajuda a... Além de ter hipotonia, você ter sinais e sintomas... Então, quais são os sinais e os sintomas que essa criança vai apresentar e, principalmente, qual o fenótipo, que é muito característico? Ela tem... Geralmente, a principal característica é a hipotonia, como eu já falei. Ela tem uma diâmetro bifrontal... Aqui... O diâmetro bifrontal dessa criança... Acho que tem que ser de longe, não é? O diâmetro bifrontal. O lábio superior é muito fininho, com apagamento do lábio superior. Mãos e pés muito pequenos. E, no caso, um terço dos indivíduos, dependendo - a gente vai falar, então, dos vários tipos de etiologia genética dessa Prader-Willi -, tem pele e cabelos claros. Por quê? Porque, quando você tem a deleção dos genes paternos no cromossomo 15, ele deleta o gene OCA2, que é responsável pela despigmentação da pele, de retina e de cabelo. Então, é por isso que, naqueles casos em que a etiologia é a deleção dos genes paternos no 15, ele vai apresentar essa despigmentação.

Seguinte.

É só para mostrar aqui o cromossomo 15. Essa região aqui do cromossomo 15 é a região que eles chamam "marcador". São marcados. A gente tem um cromossomo paterno e um cromossomo materno, e existe uma diferenciação na expressão dos genes quando o cromossomo é paterno ou materno. Então, no caso do Prader-Willi, o que se expressa são os genes

paternos; no Prader-Willi, não tem a expressão dos genes paternos. Então, essa é a região que marca a região dos genes paternos, e, quando ela é deletada - quer dizer, ela perde esse pedaço -, ele tem a síndrome de Prader-Willi. É uma das formas mais frequentes, está em 65% dos casos. E aqui tem vários genes... Eu vou mostrar para vocês por que é que a criança tem certas manifestações. É exatamente porque perderam esses genes, que são importantíssimos na expressão hipotalâmica.

Seguinte.

Aqui nós temos o gene NDN, que se expressa no hipotálamo e é responsável pela apneia, as disfunções gonadais e a intolerância à dor. Esse gene MAGEL2 também se expressa no hipotálamo e é responsável pela hipotonia, pelo atraso de crescimento e depois pela aceleração posterior da adiposidade corporal. O gene SNURF é um gene que regula o RNA no hipotálamo e leva a hipotonias e a alterações metabólicas. E o SNORD11 é expresso no centro de controle do apetite no hipotálamo, gerando ansiedade, hipotonia e déficit de crescimento. Então, esses genes são os principais responsáveis pelas manifestações da síndrome, porque a criança perdeu esses genes no cromossomo paterno.

Seguinte.

A gente vê que é uma síndrome complexa. Ela não é só a polifagia, ela não é só alteração endócrina; ela é um complexo em que tem alterações temperamentais, há um comportamento obsessivo-compulsivo, tem rigidez comportamental, tem uma dificuldade de cognição social, tem uma hiperfagia, ansiedade. Então, é um complexo, a síndrome, na verdade, é um complexo muito específico e representa uma das patologias que afeta não só o indivíduo como a família. Então, tem uma prevalência de 10 mil a 30 mil - isso varia de região para região. Em média, aqui no Brasil, a Sociedade Brasileira de Pediatria dá em torno de um para 15 mil, com 400 mil pessoas no mundo. Isso é o que se supõe ter, mas pode ter muito mais pessoas não diagnosticadas.

Seguinte. Pode passar. Não, pode voltar uma, fazendo o favor.

São etapas. Prader-Willi evolui por etapas. Ele começa com hipotonia, dificuldade de sucção; entre os 2, 4 e 6 anos, o que predomina é exatamente a hipotonia, o atraso global, a dificuldade de alimentação, dificuldade de crescimento. Tem locais que dão como 4 anos esse *switch*. Aí começa a haver uma polifagia, com ingestas incontroláveis de alimentos, uma obesidade, que é um controle central, então, incontrolável, levando a toda essa alteração da arquitetura corporal.

Seguinte.

Dos 6 aos 12 anos, começa, além de tudo, o comprometimento cognitivo, a hiperfagia domina o quadro, mas tem problemas de comportamento, incluindo explosões, comportamentos obsessivos-compulsivos. É uma síndrome em que as características são tão clássicas que é muito difícil você suspeitar de uma doença e não achar essas características. Então, isso é marcador, exatamente, dessa síndrome.

Seguinte.

Como eu mostrei, evolui por etapas. E esta etapa aqui é marcante: a virada do peso. Antes, ele tem um baixo peso, baixa estatura e, de repente, dá aquela troca de comportamento, e as disfunções endócrinas passam a predominar junto com os distúrbios comportamentais.

Seguinte.

Aqui, só para explicar por que ele funciona, como ele funciona, é isto: o cromossomo 15 do pai tem... Essa região aqui, que está marcada aqui, é a região do que se chama de marcação genômica. Então, o cromossomo do pai tem uma marcação que o faz funcionar de uma maneira e o cromossomo da mãe tem outra marcação que faz funcionarem de maneira diferente os genes nesta região, certo? Então, é no cromossomo 15. Com isso, pode ter vários mecanismos, que são as etiologias genéticas, por causa dessas alterações nessa região.

Seguinte.

Aqui, nós temos um outro mecanismo: ele quebra um pedaço e você perde aqueles genes.

O outro... Isso aqui geralmente ocorre quando há um evento em que, durante a disjunção, na fecundação do bebê, o bebê leva um cromossomo de um lado e dois de outro, faz uma trissomia. A placenta tenta salvar o tecido embrionário, tenta salvar o feto e joga um cromossomo, durante a metáfase, para fora - mais ou menos, é só para explicar para vocês. Muitas vezes, ela joga um cromossomo não ficando um paterno e um materno, mas ela joga o cromossomo paterno e ficam dois maternos. É chamada de dissomia uniparental, são esses dois rosinhas: em vez de ele ter um pai e uma mãe, um do pai e um da mãe, ele tem dois maternos, ele não tem cromossomo paterno, ele tem dois maternos só.

Então, são os mecanismos: 65% são por deleção; 30% a 35% são por essa chamada dissomia uniparental, dois cromossomos maternos sem nenhum paterno; ou esse aqui, que é uma lesão no centro de impressão genômica, é onde que

marca. Isso geralmente o pai herda da mãe durante o *crossing-over* e ele passa a apresentar um pedaço materno, perdendo o centro de impressão genômica dele. E aí, o que acontece? Isso aqui é em torno de 3%. Ele não vai ter também o comando para marcar aqueles genes. Então, são as três etiologias genéticas que você pode ter no paciente. Isso é importante? É importantíssimo. Por quê?

Seguinte.

Isso faz parte do nosso aconselhamento genético. Por quê? Quando você tem uma deleção, ele foi ao acaso.

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. MARIA TERESINHA OLIVEIRA CARDOSO - Risco de recorrência? É um 1%.

Quando você tem a dissomia uniparental também é ao acaso, é quando tem uma trissomia, quando se vai jogar um cromossomo para fora. *(Pausa.)*

Ah, tá. Eu mexo demais com a mão, né? *(Risos.)*

Então, aí, nesses dois casos, de dissomia parental materna ou na forma de deleção, risco de recorrência familiar: 1%. Mas, quando você tem um defeito de impressão, que é aquele pedacinho cor-de-rosa que veio no cromossomo paterno, ele passa de geração a geração, e aí o risco é de 50% de reincidência em cada nova gestação. Então, muda completamente. E aí é a etiologia do processo. Por isto é importante o estudo molecular da etiologia da síndrome de Prader-Willi: porque ela não é uma etiologia comum de um jeito só. Sabe? E essa reincidência de 50% é uma coisa muito dramática. Está certo?

Seguinte.

Aí vamos voltar àquilo que todo mundo já falou: qual é a importância do hormônio de crescimento nessas crianças? Ele diminui a baixa estatura, dá um remodelamento cardíaco, aumenta a massa muscular, aumenta a massa óssea. Entendeu? E por que ele não tem? Ele não tem o hormônio de crescimento, tem um defeito hipotalâmico, não faz o estirão de crescimento, não entra em puberdade e faz um hipogonadismo. Certo? Aí ele tem uma baixa estatura, que para os meninos é 1,55m no máximo, e para as meninas 1,45m no máximo. Então, a terapia com GH, que já foi falada, ajuda na recomposição hormonal, evita o diabetes, evita toda aquela dislipidemia, que vocês já sabem. Então, o GH é a terapia fundamental no tratamento do Prader-Willi.

Mas, junto com isso, hoje o Vykat XR é um medicamento que foi liberado nos Estados Unidos. No ano passado, o FDA liberou. Ele age de que maneira? Ele age nos canais de potássio, excitando os canais de potássio hipotalâmico e bloqueando o centro do apetite. Esse é o mecanismo do Vykat. Então, eu acho que a importância está nisso aí que a Dra. Ruth falou, é mais uma luta a ser empreendida, além do GH, o Vykat XR, porque isso aí vai ser um presente maravilhoso para todas essas crianças, não é?

Seguinte.

Eu acho que, por todo mundo, já foi falado do tratamento, que é o quadripé. Nós temos os pilares que são atividade física, dieta de restrição, alteração comportamental e a parte de aprendizado. Então, a gente precisa dessas quatro coisas para dar qualidade de vida para essas crianças.

Seguinte.

Vou passar rápido aqui, porque é exatamente o exercício físico, que é superimportante para as crianças, e também o controle do hormônio tireoidiano, porque, como ele tem múltiplas disfunções endócrinas, é preciso que seja controlado em 3, 6, 12 meses e depois anualmente, porque senão leva à deficiência intelectual também. O hormônio da tireoide é um hormônio vitalmente importante para o cérebro.

Seguinte.

Ele tem vários distúrbios comportamentais que precisam, então, de terapias. Então, o Prader-Willi é um exemplo de patologia que precisa de uma terapia multiprofissional. Um só indivíduo não dá conta de tratar os indivíduos, os pacientes com Prader-Willi, porque tem múltiplas vertentes. Certo?

E aqui é só para mostrar para vocês como é que se faz o diagnóstico, dar uma ideia do diagnóstico.

Então, o MLPA, que a gente, inclusive, tem no nosso centro de referência, aqui em Brasília, realmente é o padrão ouro para diagnosticar Prader-Willi. E aqui está o Prader-Willi, que aqui é a falta do paterno, ele só tem o materno. Na síndrome de Angelman, de que vocês já devem ter ouvido falar, é no cromossomo 15 também, ele só tem a fração paterna e não tem a materna - é o inverso, certo?

E antes ela... Volta só um pouquinho para mostrar para o pessoal. Era o Fish, era só a deleção, porque se achava que era só a deleção. Hoje a gente sabe que tem outras alterações. Então, a gente punha marcadores. Aí você tem um marcador

de um cromossomo normal e um cromossomo que não tem a pontinha vermelha, mostrando que, na verdade, ele perdeu uma parte do cromossomo. Então, em 65% fazia-se o diagnóstico. Ficava o resto sem fazer o diagnóstico, certo? E aí o aconselhamento genético é totalmente diferente agora.

Então, seguinte.

Então, gente, a conclusão nossa é exatamente que a síndrome de Prader-Willi é multiprofissional, ela precisa de um apoio interdisciplinar e ela precisa do GH e agora também do Vykate XR.

Seguinte.

A Dra. Ruth até citou também que o Instituto Fernando Filgueiras, que pertence à Fiocruz, instituiu a triagem neonatal para Prader-Willi, dentro de um processo de uma parceria com o Ministério da Saúde, para fazer a triagem neonatal. É em papel-filtro que eles estão colhendo, né? Com o papel-filtro, mandam para lá e eles fazem a molecular para Prader-Willi, para fazer um diagnóstico neonatal. Isso é maravilhoso, né? Isso aí tem que ser estendido para que a gente, então, passe a ter toda a doença diagnosticada, pré-sintomática, como a triagem neonatal ampliada nossa. É outro resultado na vida: muda-se a história natural do paciente, né? E da família também, certo? Então, é isso que precisa ser trabalhado.

E lembro a importância das associações, que é um segmento da sociedade que é responsável por despertar os gestores a elaborar políticas públicas, certo? Então, parabéns ao Dr. Marco, a todos vocês, por essa luta em que a gente está junto, certo? Então, obrigada. *(Palmas.)*

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

Aí, olha que linda essa imagem. Aí, eu perguntei aqui: "Dr. Marco, a Dra. Teresinha faz parte da associação? Ela está ali elogiando". "Não, eu a conheci hoje." Vocês estão entendendo como a sociedade civil organizada pode conquistar muitos parceiros para a causa? E olha, Dr. Marco, aproveite e já dê a fichinha de inscrição dela para a associação hoje. Doutora, muito obrigada.

Está com a gente, está no Plenário, Amanda Cabral, Coordenadora do Programa Educação Precoce da Secretaria de Educação do DF. Obrigada por estar com a gente, Amanda. *(Palmas.)*

Ely Munhoz, representante e a voz dos pacientes raros no Hospital das Clínicas de São Paulo. Obrigada, Doutora. *(Palmas.)*

E claro que não pode faltar nessas audiências Luciana Medina, Presidente da Associação Inclusiva.

E está com a gente também, gente - eu fiquei tão feliz quando eu a vi entrar - a Lilian Nascimento Vieira Nogueira. Cadê a Lilian? A Lilian estava com um neném, é isso, Lilian? Cadê o neném, Lilian? Está dormindo. Ah, traz o neném para a gente ver. Traz o neném.

A Lilian é mãe... Gente, nós vamos ver um bebê com a síndrome já diagnosticada. E, olha, ela entrou... Eu fico tão feliz que esses pais jovens - você viu que lindo? - vieram na audiência. Vamos conhecer o bebê da Lilian.

Lilian, que alegria ter você aqui!

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Ela veio de fora de Brasília, é isso, Lilian?

(Intervenção fora do microfone.)

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

Gente, que coisa mais linda. Ela vai apresentar o bebê dela para nós. Senta aqui um pouquinho com a gente, Lilian. *(Pausa.)*

É uma menina! Está de lacinho. *(Risos.)*

(Intervenção fora do microfone.)

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

Ela vai só apresentar a Cecília e, na sequência, a gente passa para você.

Oh, meu Deus do céu! Oi, Cecília. Eu sou Senadora, Cecília. Bom dia, Cecília. *(Risos.)*

Mãe, fala no microfone. Fala da Cecília para nós. Que idade a Cecília está?

A SRA. LILIAN NASCIMENTO VIEIRA NOGUEIRA (Para expor.) - Olá, bom dia.

A Cecília tem 11 meses, ela vai fazer aniversário amanhã. *(Risos.)*

A Cecília nasceu de 35 semanas. Nós ficamos 93 dias na UTI. A Cecília fez uma bateria de exames infinita, inclusive quando saiu. E ela colocou uma sonda de gastrostomia porque ela não conseguia mamar - e graças a Deus hoje a gente conseguiu tirar, ela já se alimenta pela boca -, porque ela tinha uma hipotonia muito grave. Era muito grave, e hoje ela tem melhorado muito com muitas terapias.

Nós conseguimos fazer o exame da Cecília, porque uma amiga minha mandou uma mensagem para mim com o *link* da associação. E aí ela falou que, como os médicos não estavam descobrindo, a Cecília parecia muito com o sobrinho dela, que mora lá no interior de Goiás. Aí ela me mandou o *link*, e eu entrei e baixei. A gente tem o formulário, que levei na geneticista. E falei com geneticista, que inclusive é do Hospital de Apoio daqui de Brasília. Aí ela falou: "Vamos fazer o cariótipo". Ela já tinha feito diversos exames. Fizemos o cariótipo, que deu negativo. E aí nós fizemos a coleta do sangue dela e enviamos para Fiocruz. E lá, depois de aproximadamente 20 dias, eles retornaram com resultado positivo da síndrome.

E, a partir daí, nós começamos a correria para conseguir a medicação. Ela faz acompanhamento com fisioterapeuta, fonoaudiólogo. Ela faz acompanhamento com neuro e endocrinologista e está se desenvolvendo, graças a Deus e ao diagnóstico precoce. E é isso. Ela iniciou o GH também.

E estamos na luta aqui por ela e por todas as crianças e os adultos. *(Palmas.)*

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

Olha, gente, vejam só, é exatamente o que as duas médicas falaram: o corpinho que não se sustenta, que a gente chama de hipotonia. Nasceu prematura, não se alimentava direito... Chorou fraquinho?

A SRA. LILIAN NASCIMENTO VIEIRA NOGUEIRA - Praticamente não dava para ouvir o choro.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Não dá para ouvir o chorinho. Atenção, olha! E os médicos dela não descobriam o que era. Chorava fraquinho, não ganhava peso... Aí o sonho da gente é que ganhe 10g por dia, não é isso, mãe? Depois a gente sonha que eles percam 10kg por semana. Então é uma contradição lá no berço. Mas há o exemplo da associação, está vendo, Doutor? Não desista do trabalho, não. A mãe viu a associação, foi lá.

Então ela já está diagnosticada, já está tomando o hormônio do crescimento, já está com um psicólogo, com um fisioterapeuta. Ela já está em tratamento. Isso quer dizer que ela vai ter uma vida longa e saudável, porque a mãe conseguiu. E ela está me olhando. *(Risos.)*

A gente nunca teve uma Senadora com Prader. Quem sabe, não é, minha princesa? Quem sabe? É exatamente isso que a gente quer.

E aí, mãe, fica firme, tá? Ele está com uma paciente com 56 anos. Ela vai ter uma vida longa. Você vai ter muitas alegrias com ela. E amanhã é aniversário dela. E, na minha terra, para quem faz aniversário a gente canta parabéns.

Vamos cantar parabéns para ela?

(Procede-se ao canto da música Parabéns pra Você.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Viva! Ela está interagindo.

Eu falei... Deus a abençoe, Lilian. *(Palmas.)*

Deixe-me dizer uma coisa para Lilian. Lilian, Cecília vai amar a festinha de aniversário. Eles amam festa de aniversário. Eles amam. E a leve em todas que ela for convidada - controle com o alimento -, mas a leve em todas.

(Intervenção fora do microfone.)

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

Gabi tem 28 anos, é noiva. E é Prader? *(Pausa.)*

É Prader. Uma paciente com 28 anos.

Cecília. Está vendo, Cecília? Você vai ser muito feliz. Muito feliz. Que Deus a abençoe.

Nós vamos liberar a Cecília porque aqui o ambiente está gelado.

Pai, Deus o abençoe, viu? Obrigada por ter deixado tudo e compartilhado a história de vocês com a gente.

Depois dessa emoção, Renata, agora é você.

E aí, Dra. Renata, que representa o Ministério da Saúde, as perguntas que estão vindo do Brasil.

Lislleidy, do Maranhão, pergunta - Dra. Renata, se puder responder -: "Quais políticas públicas podem melhorar o diagnóstico precoce e o acesso ao tratamento da síndrome de Prader-Willi no Brasil?".

Kátia, de São Paulo: "Como andam os estudos sobre o uso do canabidiol para o tratamento da Prader-Willi?".

Kaio, de Goiás: "O SUS oferece uma linha de cuidado multiprofissional em relação ao manejo da SPW?".

Bem-vinda, Doutora, obrigada por estar conosco.

Agora vamos ouvir o Governo, dois representantes do Governo, e a gente já vai encerrando.

A SRA. RENATA DE PAULA FARIA ROCHA (Para expor.) - Bom dia, bom dia a todos. Eu sou Renata, sou Coordenadora Substituta da Coordenação-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde. O Dr. Natan é o Coordenador. Eu agradeço o convite.

A Senadora sabe que eu estou sempre por aqui. Toda vez que a Senadora faz uma audiência pública, eu venho representando o Ministério da Saúde.

Antes de começar a minha fala, eu queria só reforçar que, dentro do ministério, a gente ter uma Coordenação de Doenças Raras foi um ganho enorme considerando essa temática. As doenças raras ficavam diluídas dentro do ministério, dentro das coordenações, e, a partir do momento que a gente ganha uma Coordenação de Doenças Raras, a gente consegue trazer mais visibilidade para a causa.

Lá dentro da coordenação, a nossa equipe - e aí corroborando o que a Senadora falou com relação a vertentes políticas e viés político -, a gente trabalha para fornecer políticas públicas efetivas para pacientes e familiares. A gente não está levando em questão viés político, nem nada disso, tanto que estou em todas as audiências públicas para as quais a Senadora chama, e a gente faz questão de participar desses momentos, tanto das audiências públicas quanto dos eventos que são promovidos, a gente faz questão de estar perto, porque eu acredito - eu sou enfermeira, tenho 23 anos na assistência, 23 anos de SUS - que não é dentro de uma sala, atrás de uma mesa, com ar-condicionado, que a gente vai fazer políticas públicas para a população. Eu acho que a gente precisa estar próximo de quem está passando pela jornada aí, com o paciente, para que a gente possa fazer políticas públicas que realmente sejam efetivas, e é esse o nosso papel lá na coordenação.

Eu coloco a coordenação à disposição, o nosso *e-mail* é cgraras@saude.gov.br. Vocês fiquem à vontade para mandar sugestões, falar das demandas de vocês, das necessidades que vocês têm. Nós estamos abertos para ouvir vocês.

E esses momentos são momentos muito ricos para a gente, para reforçar as nossas ações.

Nós somos uma coordenação muito nova, a gente não tem nem três anos de coordenação. A gente já conseguiu ampliar os serviços de referência em doenças raras: a gente passou de 12 serviços e hoje nós temos 50 serviços de referência. É pouco ainda? É pouco. A gente consegue atender todo o país? Não conseguimos. A gente tem áreas de vazios assistenciais, e todos nós sabemos disso, mas nós estamos trabalhando para conseguir ampliar os serviços. Hoje todas as demandas que a gente recebe de habilitação de serviços de referência já estão finalizadas, então as habilitações já foram concedidas. Se a gente não tem serviços de referência em determinadas regiões, é porque não houve a solicitação mesmo desses locais. E a gente sabe que existe uma deficiência de médicos geneticistas, a quantidade de médicos especialistas é restrita, então isso dificulta também o acesso. A gente vem trabalhando muito para melhorar a questão dos laboratórios de diagnóstico, fazendo parcerias, para que a gente consiga ampliar esse acesso ao diagnóstico.

A gente está trabalhando agora numa frente - e aí eu venho participando de vários eventos... Eu estava em Recife na semana passada, e isto foi uma coisa que a gente conversou: trabalhar num documento orientativo para os profissionais que estão na linha de frente, que são os profissionais da atenção primária em saúde, são eles que têm que identificar essas alterações de desenvolvimento, a hipotonia... Quando a criança vai lá à consulta de crescimento e desenvolvimento, o profissional que recebe tem que identificar que tem alguma coisa diferente: uma criança que não consegue se alimentar, que não consegue sugar... Então a gente vai elaborar um documento orientativo, mas acho fundamental - e esta foi a discussão que a gente estava tendo em Recife - a inserção de doenças raras, a temática, nos cursos de formação, tanto no nível médio, porque a gente tem técnicos de enfermagem dentro das unidades básicas de saúde, quanto na graduação, na pós-graduação.

A residência de Saúde da Família, de Medicina de Família e Comunidade, precisa ter um treinamento sobre doenças raras para a identificação desses primeiros sinais e sintomas de alerta para encaminhar para um serviço de referência. Não adianta a gente colocar um monte de serviços de referência se essas crianças não chegarem nos serviços de referência. Então a gente precisa da atenção primária.

Eu não sei, Senadora, se é possível, mas talvez um projeto de lei que... da obrigatoriedade da inserção da temática nos cursos; não sei se isso é possível, mas é uma possibilidade.

Outra coisa que eu queria falar é com relação à disponibilização da medicação. O hormônio do crescimento precisa de ampliação de uso, e a gente sabe. E a demanda, gente, pode ser uma demanda externa, uma demanda da associação de pacientes. Vocês próprios podem fazer a solicitação para a Conitec de ampliação de uso. Então, esta é uma estratégia que eu trago aqui para vocês, que vocês demandem a Conitec para essa ampliação de uso.

Uma outra coisa com relação à outra medicação: a gente só consegue incorporar uma tecnologia a partir do momento em que a gente tem o registro na Anvisa. Então, é preciso correr com esse registro na Anvisa, para que possam demandar à Conitec a incorporação dessa tecnologia.

A gente sabe que, quando a gente fala de doenças raras, a gente tem um impacto orçamentário, porque muitas vezes as medicações vêm com custo muito alto e muitas vezes insustentável para o SUS. Mas a Conitec tem feito esforços para conseguir incorporar essas novas tecnologias com métodos diferentes. A gente teve aí o caso do Zolgensma, com um acordo de compartilhamento de risco. Foi uma situação inovadora que a gente teve, que não existia, para conseguir incorporar uma medicação que custa milhões. Então, a gente, a Conitec está aberta a essas propostas. Se eu não me engano, há umas duas semanas, a Conitec teve uma reunião com a equipe de tecnologias europeia, que tem uma dinâmica diferente de avaliação para doenças raras. Então, a Conitec está vendo essa necessidade de ter um olhar diferenciado para as doenças raras em termos de tecnologias. Eu vejo um futuro aí de melhoria com relação à incorporação dessas tecnologias.

E era isso.

Estamos à disposição, nosso *e-mail* está à disposição. Se a associação quiser conversar, quiser marcar reunião com a gente, nós estamos abertos para ouvir as demandas de vocês e melhorar as políticas para os pacientes.

Obrigada, gente. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Dra. Renata. Agora, com o novo remédio, nós vamos salvar muitas vidas.

Eu vou pedir depois, Dr. Marco, que fique amigo de infância de Dra. Renata; grude nela, pegue o telefone, sente... O diálogo, gente, é tudo.

E eu vou dizer uma coisa, não se assuste de a Dra. Renata dizer assim: "Eu não conhecia a síndrome". Muitos médicos não conhecem. São mais de 8 mil doenças raras, ela está numa coordenação que tem 8 mil doenças. Até mesmo o Dr. Marco, quem agora vai falar: ele conhecia? Ele já tinha ouvido? É por causa do que aconteceu numa escola que a gente está aqui hoje.

Mas antes de passar a palavra para o Dr. Marco, o Senador Girão vai fazer a participação dele via vídeo. Tem dois minutos apenas o vídeo dele, mas ele está ligando aqui: "Eu quero participar, já mandei meu vídeo". Vamos ver. Aí vocês vão entender o que é informação e como a informação pode chegar em todos os lugares.

Pode passar, por favor.

O SR. EDUARDO GIRÃO (Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE. Para discursar. *Por videoconferência.*) - Damares, eu estou aqui na Apae, no interior do Ceará, na cidade de Acaraú, que fica no nosso litoral norte, a quê? A cerca de 200km.

E você está emocionada aqui. E eu estou com uma mãe aqui - estou na Apae, uma das entidades que a gente ajuda; já ajudamos duas vezes com as emendas -, e a gente está com a mãe que me apresentou o vídeo e está aqui.

Mande um recado! É de...?

A SRA. ARLINE RIOS (*Por videoconferência.*) - Arline.

O SR. EDUARDO GIRÃO (Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE. *Por videoconferência.*) - Arline. Mande um recado...

A SRA. ARLINE RIOS (*Por videoconferência.*) - Para a Damares, né?

O SR. EDUARDO GIRÃO (Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE. *Por videoconferência.*) - ... para a Damares, porque ela te acompanha!

A SRA. ARLINE RIOS (*Por videoconferência.*) - Que você continue lutando por essa causa tão nobre e ajudando essas crianças especiais, que tanto necessitam de olhares e cuidados como o de vocês!

O SR. EDUARDO GIRÃO (Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE. *Por videoconferência.*) - Muito bem. É a síndrome Prader-Willi...

A SRA. ARLINE RIOS (*Por videoconferência.*) - Prader-Willi.

O SR. EDUARDO GIRÃO (Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE. *Por videoconferência.*) - ... de que você está falando neste vídeo aqui, que ela guarda de todo carinho.

A SRA. ARLINE RIOS (*Por videoconferência.*) - Uma síndrome muito...

O SR. EDUARDO GIRÃO (Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE. *Por videoconferência.*) - Tem outras mães ali que a acompanham, que a seguem.

Qual é o seu nome? Ana Carolina.

A SRA. ANA CAROLINA (*Por videoconferência.*) - Ana Carolina.

O SR. EDUARDO GIRÃO (Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE. *Por videoconferência.*) - Ana Carolina.

A nossa Presidenta da Apae, aqui, a Nádia.

E você?

A SRA. SILVANA (*Por videoconferência.*) - Eu sou Coordenadora Pedagógica, Silvana.

O SR. EDUARDO GIRÃO (Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE. *Por videoconferência.*) - A Silvana, Coordenadora Pedagógica.

E, Damares, o seu trabalho você não tem ideia... Você tem - né? - a ideia... (*Falha no áudio.*)

Eu acabei de conhecer o filho dela. Mostre na câmera ali o Tadeu!

São 200 crianças que são atendidas aqui. E a gente fica muito feliz em ver um trabalho feito com muito carinho, feito com muito amor, não é, Damares? Estamos juntos.

Que Deus os abençoe! Muita paz.

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

Vamos dar um aplauso para essa Apae. (*Pausa.*)

Eu falei, Dr. Marco, na audiência sobre a síndrome, eu mostrei fotos, eu chorei, eu me emocionei. E esse meu vídeo está rodando o Brasil. E aquela mãe tem uma criança com Prader. Então, quando o Senador foi visitar a Apae, a mãe queria abraçar o Senador para mandar um abraço para nossa Comissão.

Então, assim, os 30 segundos que o senhor está pedindo em A Voz do Brasil vão fazer a diferença. Já pensou dizer para uma mãe do interior: "Seu bebê é prematuro, não está chorando direito? Seu bebê está com a cabecinha mole, o corpinho mole [na linguagem popular]? Fale com o médico para fazer o exame, para ver se ele não tem a...". Então, assim, vai funcionar, a informação funciona! Então, essa mãe está com o meu vídeo, rodando o interior do Ceará, mostrando o vídeo. Então, há a importância da sociedade civil organizada, das APAEs. Obrigada às APAEs do Brasil, porque estão acolhendo nossas crianças com Prader. É uma alegria.

Senador Girão, obrigada por sua participação. Dê um abraço em todo mundo aí do Ceará!

Vamos ouvir agora Marco Franco, nosso último expositor, que é do MEC, Coordenador de Política Pedagógica da Educação Especial e Diretor Substituto da Diretoria de Educação Especial na Perspectiva Inclusiva do Ministério da Educação.

Dr. Marco, o senhor sabe o porquê desta audiência. E a pergunta é: o senhor conhecia a síndrome? Tem alguma coisa que a gente possa fazer, dentro do MEC, para a gente evitar tantos episódios de *bullying* nas escolas? Dr. Marco, o senhor viu que essas crianças são insaciáveis, elas comem. E, lá na hora do recreio... A gente fala recreio ainda, ou é intervalo? Agora é intervalo, né? (*Risos.*) Lá no intervalo, se deixar, elas vão pegar, sim, o lanche do coleguinha.

A gente sabe que isso acontece, né? Elas, inclusive, vão à lata pegar restos de comida, porque é uma forma insaciável.

Existe algum programa de orientação dentro do MEC, especialmente com relação às crianças Prader que estão nas escolas?

Seja bem-vindo. Nós queremos ouvi-lo, Dr. Marco.

O SR. MARCO FRANCO (Para expor. *Por videoconferência.*) - Bom dia, Senadora.

É um prazer poder estar aqui.

Eu gostaria de cumprimentá-la e, na sua pessoa, cumprimentar toda a mesa e todas as pessoas que estão nos ouvindo neste momento, tanto aquelas presentes quanto virtualmente.

Inicialmente, eu gostaria de fazer minha audiodescrição. Eu sou um homem de pele clara, de cabelo curto, preto, uso barba também no mesmo tom. Estou usando óculos vermelhos, com manchas pretas, e estou também trajando uma camisa de fundo branco com bolas pretas.

Senadora, para a gente do Ministério da Educação, é um prazer poder participar destas audiências. Quanto mais a gente puder discutir a garantia de direitos para todos, principalmente para o público da educação especial, para a gente é de fundamental importância.

Eu tinha um eslaide para passar, mas eu já pedi aqui a autorização e disse que o anfitrião não está permitindo o compartilhamento. Eu não sei se há algum problema, mas, se não houver forma de transmiti-lo, eu, na verdade, posso...

Acho que agora apareceu.

Deixem-me ver se eu consigo fazer isto aqui. *(Pausa.)*

Bom, parece que não vai ser possível esta transmissão, mas não tem problema. Eu vou me situando aqui e, à medida que eu for falando, vou respondendo aos questionamentos que apareceram.

Bom, a gente tem no Brasil um aumento significativo das matrículas na educação - nas escolas comuns, na verdade -, a gente tem um aumento significativo dessas matrículas. Elas subiram e chegaram a 2,38 milhões nas escolas públicas, tratando especificamente de escolas públicas. Esse é um dado importante para a gente pensar em como esses alunos têm chegado à educação básica, como eles têm entrado na escola e quais são os desafios que nós, na verdade, precisamos enfrentar nesse novo contexto.

Há 15 anos, a gente tinha um número bem menor. Na verdade, nós temos um crescimento de praticamente 200% nessas matrículas, de 2015 até 2025, ou seja, em dez anos, 200% em termos de crescimento de matrícula.

Bom, isso implica em pensar ações e políticas que atendam, de fato, a esses sujeitos que estão chegando às escolas. Com isso, o que a gente tem de novo?

Na verdade, a gente instituiu, agora em outubro de 2025, por meio do Decreto 12.686, a Política Nacional de Educação Especial Inclusiva. Então, essa política tem uma perspectiva de avançar nesse processo, ou seja, de assegurar cada vez mais os direitos do público da educação especial. E aqui nós estamos falando de Prader-Willi que, na verdade, se configura como um público.

Além disso, essa política traz algumas novidades. No que ela inova? Ela inova dizendo que o profissional de apoio escolar... Ela regulamenta esse profissional de apoio e define, inclusive, uma perspectiva de formação para esse profissional de apoio, assim como também define um tempo de formação para o professor do AEE.

Por que eu estou falando desses dois? Isso aqui responde já a uma das perguntas feitas ao Ministério. O profissional de apoio é o profissional responsável por acompanhar esse aluno no processo de locomoção, de alimentação e de alguns cuidados. Então, é fundamental que determinados alunos do público da Educação Especial tenham assegurado esse direito.

Então, o profissional de apoio foi pensado, dentro da nova política, como uma pessoa que possa dar esse suporte. Para isso, ele precisa de uma formação - de uma formação adequada - que o qualifique para tal. Assim como o professor do Atendimento Educacional Especializado também.

A política prima pela garantia do direito, ou seja, assegura uma educação num sistema inclusivo, um sistema inclusivo para todos os estudantes públicos da educação especial. Trata o AEE como transversal a todas as etapas e modalidades, trata a educação especial como uma modalidade que apoia e complementa a escolarização desse público. E, nos seus princípios e diretrizes, traz a igualdade de oportunidade, a diversidade humana, o combate ao capacitismo e a transversalidade.

Bom, em termos de ações, nós temos dois carros... A gente costuma dizer que nós temos dois carros-chefes aqui na diretoria: um voltado para a formação e o outro para a estrutura. No da formação, a gente tem como resultado de dados já coletados que nós temos, um aumento significativo na formação, no número de participantes, do professorado e de gestores também. Isso ajuda a pensarmos na qualificação desses profissionais.

De 2014 a 2022, a gente teve uma oferta de 64 mil. Na verdade, nós tivemos 64 mil matrículas, em 120 cursos. Isso, de 2014 a 2022, dão aí nove anos. São nove anos e, em nove anos, foram 64 mil matrículas e 120 cursos ofertados pelo Ministério. Isso aqui diz respeito ao Ministério e a essa diretoria. De 2023 a 2025, em três anos, a gente ofertou o dobro do que se tinha de cursos: 230 cursos ofertados em três anos, o dobro do que foi ofertado em nove. E o número de matrículas

subiu para 114 mil, quase também o dobro do que foi feito em nove anos. Então, a gente fez um investimento significativo nesse processo de formação, com a perspectiva de qualificar esse professor, o gestor e aqueles que atuam na escola.

Além disso, também há um investimento - um aumento do investimento - para assegurar os recursos nas escolas, por meio do PDDE Sala de Recurso Multifuncional. Então, o PDDE teve um aumento também, de 2023 a 2025, de 42%. Então, há um investimento maior nesse sentido e, além disso, há também uma mudança na lista de materiais. Houve toda uma revisão nessa lista junto ao Fundeb. Há também um aumento no fator de ponderação da educação especial, ou seja, nas escolas que têm alunos... que são cadastradas como Centro, no censo escolar, esse fator de ponderação é de 1,4; para aqueles que são atendidos pelo atendimento educacional especializado, esse fator é dobrado para 2,8, ou seja, isso significa um investimento também, um aporte maior nas escolas. Isso tudo como forma de assegurar esse direito - o direito de todos de estarem nas escolas, e nas escolas reguladas em classe comum.

Sabemos dos desafios que temos; são muitos. É preciso se construir, no país, uma cultura da inclusão. Isso é novo para muitos ainda, embora a gente já venha atuando há décadas nessa perspectiva da inclusão. A história não faz uma mudança da noite para o dia, mas a gente tem visto e acompanhado avanços importantes nesse sentido.

Bom, dentro dessa política, instituída pelo Decreto 12.686, a gente tem a proposta de uma Rede Nacional de Educação Inclusiva - então o decreto institui também uma Rede Nacional de Educação Inclusiva. É importante dizer isso aqui, porque é a primeira vez que se tem uma proposta de governança para a Política de Educação Especial Inclusiva no país; é a primeira vez que se faz isso no Ministério da Educação. Há, hoje, uma governança para atuar na implementação da política, o que a gente não teve até o momento. Então, a política, na verdade, não se implanta por si só; é preciso que a gente assegure isso de alguma forma. Então, essa governança existe e ela está prevista dentro da política por meio do decreto que a instituiu.

Ela está organizada em seis eixos - eu vou falar rapidamente deles só para vocês terem uma ideia. Um é o da governança federativa, numa articulação entre educação, saúde, assistência social, em nível ministerial, como também na articulação entre União, estados, municípios e Distrito Federal. Então há toda uma organização já preparada para essa governança federativa.

Também, ela tem como um dos seus componentes os Centros de Referência em Formação Continuada e em Serviço. Aqui a gente tem uma mudança muito importante, que é a instituição de 27 centros de formação no país em articulação com as entidades, como Undime, Consedi, Consec, Andifes - que representa as universidades - e Conif também, e contando com a participação de coordenadores pedagógicos, que vão atuar junto às redes de ensino, para pensar, junto a essas redes, a proposta de formação a partir das realidades e das demandas que essas redes têm.

Então, nós, na verdade, começamos a entrar nos territórios como forma de ouvir as demandas, o que acontece no chão da escola, e, a partir daí, pensar, junto com os gestores, quais são as perspectivas de formação e quais são as propostas que poderão ser ofertadas para a formação. Nesse caso, a gente começa, então, a identificar aquilo que a gente não vinha identificando até então.

Núcleos de apoio técnico. O terceiro item são os núcleos de apoio técnico, o CAS, o Caps e o Nasf, que precisam ser resgatados. Um quarto elemento é o observatório, é a primeira vez também que se tem um observatório, o Observatório da Educação Inclusiva e Integral. Esse observatório tem a função de identificar, no território brasileiro, nos diferentes territórios deste país, as demandas que tem em relação à política, e o que nós coletarmos, em relação ao observatório, servirá de instrumento, ou seja, de aporte, na verdade, para que a gente possa repensar a política, atualizá-la, rever a partir das demandas e da realidade deste país.

Um programa nacional de autodefensoria, que é importante, então, a Rede Nacional de Autodefensoria contra o Capacitismo está sendo construída junto com pessoas com síndrome de Down, autismo e deficiência intelectual. Essas pessoas têm uma participação importante, são protagonistas desse processo. Então, esse programa está sendo construído junto com essas pessoas para atuarem, também, nas suas localidades.

E, por fim, um arranjo intersetorial, para que a gente possa atuar na perspectiva intersetorial, num diálogo com saúde e assistência social, principalmente, nos diferentes territórios. Para esse arranjo, a gente tem um grupo de 82 coordenadores intersetoriais e um número de 1,95 mil agentes, que vão atuar nos diferentes territórios do país.

Então, o ministério, por meio dessa diretoria, vem se organizando de forma a dar respostas a esses grandes desafios que nós temos nas diferentes frentes dentro da educação especial. A educação especial é muito ampla, é complexa e precisa ser entendida como tal. Então, nesse sentido, a gente vem atuando, buscando diferentes formas e perspectivas, a partir da política de 2025, para responder às demandas sociais dos diferentes territórios.

É isso. Eu agradeço a atenção.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Prof. Marco, obrigada. Dê um abraço na Secretária, no Ministro. É ministro agora, né?

O SR. MARCO FRANCO (Por videoconferência.) - Sim, sim.

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

E eu vou lhe pedir uma coisa, Prof. Marco, eu queria muito que você conhecesse pessoalmente o Marco Aurélio, Presidente da associação. Ele está apresentando uma proposta, e eu acho que o encontro de vocês dois... Eu reconheço o que o MEC está fazendo com relação à educação especial e à educação na perspectiva inclusiva, vocês estão se esforçando muito, mas esse episódio específico desse menininho lá em Fortaleza a gente podia aproveitar como uma janela, para a gente mandar um alerta aos professores lá na ponta, uma espécie de uma campanha interna: "Tem uma criança na sua escola que está acima do peso, que mostra uma insaciedade incontrolável, ou então que está se ferindo...", porque eles se ferem, eles se machucam, porque eles não sentem dor, tá, gente? Eles são tolerantes à dor. Sentar com o Marco, Prof. Marco - são dois Marcos -, e, quem sabe, mandar um alerta para a base. Assim, à merendeira: "Esse menino vai entrar várias vezes na fila do lanche e como é que vocês estão lidando com isso?"; ao professor: "Um olhar especial para essa criança".

Então, eu queria muito que o senhor recebesse a Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi. Eles estão apresentando uma proposta hoje, mas já dá, quem sabe, a oportunidade, de uma forma prática, de vocês se organizarem. Eles têm materiais ilustrativos, eles têm materiais informativos a compartilhar com o MEC.

Prof. Marco, muito obrigada por sua participação e por favor atenda a Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi no Brasil.

Nós vamos encerrar a nossa audiência.

O SR. MARCO FRANCO (Por videoconferência.) - Estamos à disposição, Senadora.

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

Nós vamos encerrar.

O SR. MARCO FRANCO (Por videoconferência.) - Estamos à disposição, Senadora.

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

Não desligue o computador, ainda, não. Quando a gente encerra, a gente devolve a palavra para os expositores, para eles falarem, por dois minutos, para agradecimentos, considerações finais, mas não sem antes eu mostrar para vocês, principalmente para a mãe da Cecília... Olha o que eu acabei de ganhar, ó. É uma paciente que está aqui com a gente. Olha só, olha só. Vem cá, vem cá. Enquanto a gente estava na audiência, olha a obra de arte que ela fez para mim, gente. O que eu quero dizer... Vejam como ela é linda, gente. Olha como ela é linda.

O que eu quero dizer aos pais, a quem é educador: olha a coordenação motora fina extremamente desenvolvida, olha a capacidade de reconhecimento de cores, olha a obra de arte que ela fez. Deixe-me dizer: quem sabe a Cecília não vai ser uma grande artista, mãe? A mãe está lá atrás, rindo. Olha só, o mundo é deles. Eles só querem uma oportunidade. Eles só querem que a gente reconheça que eles têm o tempo deles, o jeito especial. A maioria deles, com esse olhinho amendoado, com esse rosto lindo, são alegres, excessivamente alegres. Às vezes, somos nós que provocamos tristeza neles, mas são excessivamente alegres.

E como é o seu nome?

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Isabela, de *gloss*, extremamente vaidosa, linda, perfumada e uma artista. Eu queria que vocês batessem palmas para a minha artista. Não é mesmo? (*Palmas.*)

Ela é linda! Ela é linda! A mãe da Isabela vai falar. Pode apertar o microfone, tá? Sente-se lá perto da mãe. Não, fica aí, fala aí, mãe. Vai lá, mãe.

A SRA. RAIARA CRISTINA DA SILVA (Para expor.) - A Isabela é muito inteligente. Claro que nós temos as nossas dificuldades, mas eu também não poderia deixar de agradecer a Deus e falar dele, porque nós sabemos o quanto é grande a nossa luta.

Eu quero dizer para cada um, para cada uma das mães que estão aqui que Deus olhou para a gente e nos escolheu, porque eu olho para a minha filha e eu vejo Deus em cada detalhe. A Isabela tem uma percepção tão grande das coisas, quando eu

estou triste, quando eu não estou bem. E eu acho que nenhum adulto, às vezes, tem essa percepção. Ela é muito inteligente. Às vezes, eles só precisam ser acolhidos da forma correta, eles precisam ser ouvidos e precisam ser respeitados, e os direitos deles não têm que ser violados.

Então, é muito bom saber que tem pessoas que lutam pela nossa causa. Nós estamos muito gratas por estarem aqui pessoas de grande importância, que entendem, que sabem sobre a síndrome.

A nossa luta não para, porque nós sabemos que todos falam muito bonito, na educação é muito difícil, a gente tem grandes dificuldades na escola, na educação.

Mas, enfim, eu só quero dizer, Isabela, que eu sou sua mãe, que te amo muito, eu tenho muito orgulho de você. Você vai chegar onde você quiser, minha filha. Você é capaz, está bom? Eu te amo! *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Ô, mãe da Isabela! Fala seu nome, porque eu não entendi. Ela está soletrando seu nome aqui para mim, fala seu nome.

A SRA. RAIARA CRISTINA DA SILVA - Fala, filha: Raiara. Raiara.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Raiara. E ela soletrou para mim. Obrigada!

A SRA. RAIARA CRISTINA DA SILVA - Obrigada, viu?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Tem mais alguma mãe que queira se manifestar? Mais alguma mãe? *(Pausa.)*

Pode, mãe, aperta o microfone. Fala só seu nome e o nome do seu filho ou filha.

A SRA. JOSIANE RODRIGUES - Chamo-me Josiane...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Ele vai só abaixar um pouquinho. Vai lá!

A SRA. JOSIANE RODRIGUES (Para expor.) - Olá, bom dia. Chamo-me Josiane, sou a mãe do Joaquim.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Cadê o Joaquim? Oi, Joaquim! Bom dia, Joaquim! Bom dia!

A SRA. JOSIANE RODRIGUES - O Joaquim tem nove anos. O Joaquim foi diagnosticado completando quatro anos, depois de uma incansável busca pelo diagnóstico. Passei por todas as dificuldades, muito bem faladas pelo Marco, pela Dra. Teresinha, e fui incansável, porque eu tinha uma criança que com dois anos ainda não andava, né? Aí veio o segundo filho, o Miguel - eu fiquei com dois bebês de colo - e foi quando mudei toda a linha de profissionais que o atendiam e fui para Rede Sarah, onde tivemos o diagnóstico.

E sou, assim, extremamente grata pelo diagnóstico, porque o diagnóstico não é o fim; é o Norte.

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

A SRA. JOSIANE RODRIGUES - A partir daí, pudemos buscar mais qualidade de vida para o Joaquim.

Então, apesar de que o Joaquim já tinha todas as terapias desde que saiu do hospital, muitos consideram, por ser uma síndrome rara, complexa, que o diagnóstico foi recente, foi precoce, o que eu considero que não foi, né? Porque, olha a Cecília, agora, com menos de um aninho, já foi diagnosticada. Este é o cenário ideal: que cada vez mais precocemente as crianças sejam diagnosticadas. Três anos não são um marco de diagnóstico precoce, e, sim, que seja ao nascimento, né? Que cada vez mais as maternidades, o meio médico esteja consciente da síndrome de Prader-Willi.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - E a escola.

A SRA. JOSIANE RODRIGUES - Nas escolas...

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

A SRA. JOSIANE RODRIGUES - ... para que eles possam ser inseridos, respeitados e terem uma vida o mais próximo possível da realidade dita normal ou típica.

É isso.

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

A SRA. JOSIANE RODRIGUES - Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Gente, o Joaquim está sentado há três horas aqui, assistindo a tudo. Você é muito lindo, Joaquim! Prazer em te conhecer, viu, Joaquim?

A SRA. RAIARA CRISTINA DA SILVA - A Isabela teve um diagnóstico (*Fora do microfone.*) com nove anos.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Nove anos, o diagnóstico dela.

A SRA. RAIARA CRISTINA DA SILVA - E eu sempre falava para os médicos que eu notava a diferença. A gente nota. Eu falava: "Tem alguma coisa de errado". E os médicos: "Não, não tem não".

E, por muita insistência, teve um período em que eu mandei um *e-mail* para o Sarah, contando a nossa história, e, graças a Deus, eles nos receberam, e foi feito o diagnóstico dela, mas demorou muito. Foi com nove anos de idade.

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

Marco.

O SR. MARCO FRANCO (Para expor.) - Senadora, em casos como o dela... Não sei se aconteceu com ela, mas eu já vi relatos de médicos e familiares passarem a chamar a mãe de louca.

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

A SRA. RAIARA CRISTINA DA SILVA - Aí, teve um período também...

O SR. MARCO FRANCO - "Você está louca!".

A SRA. RAIARA CRISTINA DA SILVA - ... quando...

O SR. MARCO FRANCO - Desculpe-me.

"Você está louca!". "Você está inventando doença no teu filho".

E aí, depois de muito suor, muita luta...

Pode complementar.

A SRA. RAIARA CRISTINA DA SILVA - Quando eu tive a Isabela, e no momento da amamentação, eu senti... Eu fiquei muito triste, porque as enfermeiras pensavam que eu não queria amamentar, e amamentação eu acho que...

Eu tenho um filho também, de seis anos, chama-se Gregory, e o meu sonho era amamentar, e, graças a Deus, eu tive a oportunidade. Depois eu tive o Gregory, que tem seis anos hoje, e eu sei o quanto é bom. E o meu sonho era amamentar, ter aquela sensação, e às vezes elas vinham até com uma certa ignorância: "Você não está colocando direito o peito! Faz o...".

E eu fazendo tudo certinho, muitas vezes a lágrima descia, e a gente sentia... Mãe sente... Nasce uma mãe, nasce uma culpa, né? Então, é muito... A mãe fica completamente... Eu não tenho nem palavras, porque...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - É pela dificuldade que eles têm de sugar, né?

A SRA. RAIARA CRISTINA DA SILVA - É.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Ninguém consegue explicar isso para uma mãe. É...

A SRA. RAIARA CRISTINA DA SILVA - Aí entra...

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

A SRA. RAIARA CRISTINA DA SILVA - ... a área do profissional da saúde: em vez de orientar de uma forma que... Acolher a gente, não; às vezes, muitas vezes, trata até com muita falta de empatia.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Tem um pai que levantou a mão?

Ou é a paciente que quer falar?

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Ela o mandou falar. (Risos.) Rapidinho.

Só fala seu nome, que a gente já está encerrando...

O SR. SALATIEL (Para expor.) - Meu nome é Salatiel, sou o pai da Gabriela.

A Gabriela tem 27 anos...

A SRA. GABRIELA - Vinte e oito!

O SR. SALATIEL - ... 28 anos (Risos.), e eu quero, assim, reforçar o que uma mãe falou ali, a percepção que a criança tem, quando ela percebe que você está em um estado diferente e ela quer dar esse cuidado para você.

Então, a Gabriela é uma menina bem dedicada. Ela gosta de viver, entendeu? É uma menina feliz.

E a gente, hoje, fora a questão alimentar, a gente coloca a Gabriela dentro de uma rotina de uma pessoa normal. Ela vai para o trabalho, vai para a academia...

O que ela mais gosta, por exemplo, é a academia. Ela é esforçadíssima na academia.

O que mais, Gabi?

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. SALATIEL - Ah... É noiva, tá? Ela noivou. Ela tem um noivo.

O noivo dela também tem SPW, que é o Luiz...

A gente sempre visita, vai para São Paulo, só para poder sempre eles se verem.

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

O SR. SALATIEL - De nada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - E a mãe da Isabela falou da sensibilidade que eles têm.

O meu pai escreveu um capítulo de um livro e colocou "Igor, um anjo em nossas vidas", e eu quero chamar a atenção de vocês para essa sensibilidade.

Quando a Cecília estava aqui à mesa, a Gabriela levantou, como paciente, veio aqui para abençoar Cecília. Eles são assim, eles são além do que a gente possa imaginar. E, nas palavras dela, ela quis dizer: "Vai ficar tudo bem, Cecília. Eu estou aqui, eu sou feliz. Deus te abençoe". Eles são anjos em nossas vidas realmente.

Tem mais uma mãe que levantou a mão. A gente vai só passar a palavra para ela, e, depois, tem um que não é Prader, que não tem ninguém... Ele é um jovem que se envolveu com doenças e vai contar rapidinho. E a gente vai encerrar com a palavra do Benedito.

Pois não.

A SRA. MARIANA FAVA CHEADE - Oi.

Primeiro, quero agradecer e parabenizar muito as pessoas que organizaram este encontro e agradecer muito à Senadora por se disponibilizar a estar aqui lutando junto com a gente pela nossa causa.

E gostaria de colocar... Não foi conversado aqui sobre isso, mas é uma preocupação muito grande minha e, acredito, tenho certeza, de outras mães...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Fale seu nome e se apresente.

A SRA. MARIANA FAVA CHEADE - Meu nome é Mariana, e sou mãe da Rosa, cheirosa, maravilhosa.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - A Rosa! Ela também veio trazer um desenho para mim. Que linda! Muito obrigada. E ela assinou o nome dela.

Aqui, Joaquim!

A SRA. MARIANA FAVA CHEADE - Eu sou a mãe dessa preciosa, da Rosa.

E uma coisa que eu acho muito importante e para o que eu gostaria muito de pedir o apoio da Senadora é em relação a casas de moradia para adultos com Prader, porque, como o Marco falou, eu sou mãe solo também e não tenho perspectiva de

ninguém para cuidar da Rosa depois que eu me for. E eu acho que uma casa de moradia com atendimento específico, com alimentação específica, com atividade física específica, enfim, com um olhar voltado para eles é de muita importância e precisa de um projeto de lei que institua isso com parcerias do Governo, talvez em forma de parcerias, mas a gente precisa pensar no futuro dessas pessoas com Prader, porque também não é justo... Talvez não seja... Enfim, não sei se é justo a palavra, mas, pelo menos do que eu conheço, os familiares não têm estrutura para ficar com essas pessoas e também não querem ficar. E para a gente, como mãe, é uma responsabilidade muito grande. Como mãe, a gente precisa ter uma perspectiva de onde essas pessoas vão estar e se vão estar bem-cuidadas. Então, eu queria pedir essa atenção para que haja uma lei instituindo essas casas de moradia de pessoas com deficiência no geral, mas, para as Prader, uma coisa mais específica.

É isso. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Eu entendo, mãe. É a angústia de todas as mãe: depois que eu for, quem vai cuidar como eu cuido, sabendo que eles podem comer até o estômago explodir? Quem vai ficar ali no acompanhamento? E não é nem porque eles querem, é porque é assim a síndrome. Mãe, vou lhe dar uma boa notícia. Há dois anos, nós não tínhamos um inibidor de apetite tão poderoso, não é, Renata? Acho que há dez anos atrás, nós não tínhamos uma associação, nós não tínhamos tanta gente... Fique acreditando! Quem sabe, em cinco anos, a gente não vai ter a ciência com tantas respostas para vocês, para os pacientes? Queria eu que, quando a gente recebeu o diagnóstico do Igor, eu tivesse uma associação, mais contatos... Não tínhamos nem internet para a gente se encontrar com famílias. Eu creio que a gente vai ter respostas positivas logo. Fique firme. A Rosa vai ter uma vida longa, abençoada, e vou dizer uma coisa: vai produzir muito. Ela também é uma artista. Que Deus abençoe.

Benedito, para encerrar o plenário e a gente voltar aqui para a mesa para encerrar a audiência, Benedito da Vozinha. Ele foi um youtuber muito famoso - ainda é - há dez anos, quando não tinha influenciadores. Nós em Brasília tínhamos o Benedito, que era um jovem que cuidava da vó com Alzheimer, e ele trouxe em evidência como um jovem, um adolescente saindo da adolescência chegando à juventude, lidava com o Alzheimer. A vozinha não está com a gente. Dez anos já que ela foi embora?

O SR. BENEDITO AARAO SALES DE ARAUJO *(Fora do microfone.)* - Oito anos.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Oito anos, mas temos uma lei com o nome dela. Esse é o Benedito da Vozinha.

Benedito.

O SR. BENEDITO AARAO SALES DE ARAUJO - Bom dia a todos.

É uma grande honra estar aqui hoje. Eu sou o Benedito da Vozinha, o neto da primeira vozinha do Brasil da internet. Acho que a maioria de vocês conhece.

Estar nesta audiência hoje me surpreendeu mais ainda. O que me chamou a atenção foi, principalmente, relacionado à saúde mental dos pais dos filhos dessa síndrome tão rara, de Prader. Então, eu vim para conhecer mais sobre o assunto. A gente sabe que o Brasil desconhece praticamente tudo sobre esse assunto. A gente precisa falar sobre isso.

A Senadora Damares tem essa sensibilidade há muitos anos. Acompanho a Senadora há mais de dez anos, e assuntos relacionados a crianças e a bebês raros sempre estão no portal dela, essa preocupação.

Eu achei muito importante estar aqui para a gente entender como que a gente pode cuidar dos pais, da família, porque imaginem uma mãe... A gente estava falando ainda há pouco: imaginem uma mãe que, para cuidar de um filho com síndrome rara, às vezes tem que abrir mão do trabalho, tem que abrir mão da própria família para cuidar daquele filho. E como que a gente pode ajudar essa mãe, esse pai, essa avó? Como que a gente pode fazer isso? A gente precisa passar a se preocupar com isso, principalmente financeiramente. Às vezes a mãezinha não consegue mais trabalhar, porque tem que cuidar 24 horas do filho. Como que a gente pode auxiliar com políticas públicas já existentes? Como que a gente pode aprimorar isso? Eu vou tentar sentar com a Senadora para a gente falar sobre isso. É um assunto muito sério. Muita gente não conhece sobre essa síndrome, mas tem maltratado mães e pais, porque como é que fica a mente? Acabam caindo em depressão, ansiedade... Se a mãe não tiver saúde para cuidar do filho, quem vai cuidar da mãe? Quem vai cuidar do pai? Vamos falar sobre isso, gente. Saúde mental é coisa muito séria para todos. Eu falo isso todos os dias nas minhas redes sociais. Vamos cuidar, vamos cuidar das pessoas.

Eu agradeço. É uma honra imensa estar aqui com vocês, compartilhando, conhecendo mais sobre vocês. Eu me comprometo a estudar mais sobre o assunto para tentar ajudá-los de alguma forma.

Obrigado. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Benedito. Benedito falou exatamente o que a gente quer falar: cuidar de quem cuida. Ó, conheça a associação, faça parceria aqui com o Marco... E quem quiser mais participar desse debate, quem quiser mais conhecer sobre a saúde, procure a associação.

Nós vamos encerrar.

Dra. Ruth, está *online* ainda? (*Pausa.*)

Dra. Ruth, a senhora para fazer agradecimentos, considerações finais, por dois minutos, para a gente encerrar.

A SRA. RUTH ROCHA FRANCO (Para expor. *Por videoconferência.*) - Estou, sim.

Eu só queria agradecer a oportunidade de estar aqui e falar que, há 10 anos - há muito tempo, eu conheço a síndrome, desde que eu me formei, há 20 anos, quase 30 -, quando eu realmente passei a conhecer de perto essas crianças, é que realmente eu me apaixonei. E a Senadora tem toda a razão em dizer que eles são fenomenais, são anjos. Eles me ensinam a cada dia não como médica, mas como pessoa. Então, só quero agradecer a oportunidade de estar aqui.

Um grande abraço a todos. (*Palmas.*)

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

Marco, do Ministério da Educação, ainda está presente para agradecimentos e considerações finais?

O SR. MARCO FRANCO (Para expor. *Por videoconferência.*) - Sim. Estou por aqui, sim.

Bom, Senadora, eu gostaria novamente de parabenizá-la por este momento. É extremamente importante para todos nós estar sempre nesse diálogo, no debate sobre esses temas. Quero dizer que o Ministério da Educação está disponível, estamos aqui disponíveis para o diálogo. Podem fazer contato, a gente está à disposição. À associação, como você indicou, estamos aqui prontos para recebê-los e para dialogar.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Prof. Marco, foi uma alegria tê-lo com a gente.

Renata, do Ministério da Saúde, para agradecimentos e considerações finais.

A SRA. RENATA DE PAULA FARIA ROCHA (Para expor.) - Quero agradecer a oportunidade, um momento de troca importante, e reforçar que a Coordenação de Doenças Raras está junto de vocês. Então, no que vocês precisarem, estamos à disposição.

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Dra. Renata. Dra. Maria Teresinha, nossa grande Médica Geneticista da rede hospitalar do DF, para agradecimentos. Ou quer colocar mais alguma situação, trazer mais alguma informação?

A SRA. MARIA TERESINHA OLIVEIRA CARDOSO (Para expor.) - Primeiro, eu quero parabenizar novamente a Senadora Damares por este evento maravilhoso e por mais uma etapa na luta de vocês e agradecer a todos que estão aqui até agora, permanecendo para nos escutar. A gente está aqui exatamente para ajudar vocês. É uma parceria, não é?

Quero dizer que nós temos um centro de referência - a Dra. Renata já sabe e conhece -, que é o Centro de Referência em Doenças Raras do Distrito Federal, e lá nós temos a técnica padrão ouro para diagnóstico de Prader-Willi, que é a MLPA, e temos os geneticistas para atender essas crianças, mas, para elas chegarem lá, é preciso que elas sejam encaminhadas. É a história... A atenção básica é fundamental, porque é preciso que ela - não estou dizendo que elas vão fazer o diagnóstico de Prader-Willi - reconheça a hipotonia, a falta de sucção e encaminhe os pacientes. Eu sei que de doença rara é difícil de fazer o diagnóstico, mas nós temos o centro de referência exatamente para receber essas crianças, porque nós temos a especialização em doença rara. Então, eu acho que é importante também essa incentivação e capacitação da atenção básica para que os pacientes cheguem até a gente, porque, se eles não mandarem, não chegam. Lá chegando, nós temos os instrumentos para fazer o diagnóstico. O diagnóstico precoce é fundamental e muda realmente a história de vida das crianças e das famílias.

Eu espero que a gente dê as mãos e trabalhe para um diagnóstico mais precoce e também para vocês conseguirem que a Anvisa aprove a medicação Vykat XR e melhore também o padrão de vida de vocês.

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

A SRA. MARIA TERESINHA OLIVEIRA CARDOSO - Obrigada a todos. (*Palmas.*)

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

Renata, para a gente encerrar, você sabe que informação salva a vida. O agente comunitário de saúde, aquele agente que está andando na rua, que nunca ouviu falar de Prader, se ele receber um videozinho e identificar lá na comunidade em que ele está andando uma mãe que teve um bebê em casa, com as parteiras tradicionais, um bebezinho que está chorando fraquinho, que não está conseguindo segurar o pescocinho, que não está sugando direito... Esse agente pode dizer para mãe: "Vá ao médico, pergunte se não é esse probleminha". É possível a gente trabalhar? Eu sei que são tantas, eles não podem dar diagnóstico, mas eles serem orientados para isso? É possível?

A SRA. RENATA DE PAULA FARIA ROCHA (Para expor.) - Acabei de mandar mensagem aqui, a gente tem uma pessoa na coordenação que é responsável pela comunicação, por todo material que a gente publica de comunicação com a comunidade. E eu acabei de falar com ela para a gente fazer algum tipo de chamada, não sei se vídeo, não sei... Ela é que vai ver, porque eu não sou da área de comunicação, se tem a possibilidade de a gente fazer alguma coisa de divulgação para os profissionais de saúde. É claro que a comunidade acaba assistindo também, mas é com foco nos profissionais de saúde, agentes comunitários, técnicos de enfermagem das UBS, os próprios médicos, a fono, o fisio, qualquer profissional de saúde. Não sei se vídeo, não sei o quê, mas a gente vai pensar em produzir alguma coisa, sim, pode deixar.

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

A SRA. RENATA DE PAULA FARIA ROCHA - Ótimo.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - A gente viu que Cecília foi por um vídeo que alguém mandou para a Liliane, que conseguiu fechar o diagnóstico. Eu acho que informação salva, informação muda a vida dessas crianças.

A SRA. RAIARA CRISTINA DA SILVA - Eu posso falar bem rápido?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Bem rápido, mãe.

A SRA. RAIARA CRISTINA DA SILVA - Gente, a gente nota muitas mães que estão muito doentes, mentalmente cansadas, que não têm suporte, que não têm apoio de ninguém, ou, então, que o pai abandonou, de que a família também não quer saber. Então, por favor, que isto também se torne pautas quando a senhora for falar mais sobre síndrome rara também: colocar as mãezinhas, porque as mães estão muito adoecidas...

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

A SRA. RAIARA CRISTINA DA SILVA - Por favor, não se esqueçam das mães também. *(Palmas.)*

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

E a gente vai passar a palavra para o Marco para fazer agradecimentos finais, considerações finais, agradecimentos, mas eu quero registrar a presença da Andréa Pontes. A Andréa está em todas as nossas audiências. Você conhece a Andréa? Vocês a conhecem?

(Intervenções fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Vocês precisam conhecer. Ela é da UNA. A Andréa é cadeirante. Ela faz um trabalho com vela na área do esporte para pessoas com deficiência, uma série de outros projetos. Quero muito, Andréa, que você conheça a associação, para você fazer um trabalho junto com essa associação - estou conseguindo um monte de aliados hoje. Então, Andréa, obrigada. Andréa está em todas. Andréa e Luciana Medina estão em todas as nossas audiências, porque elas falam diretamente com o público lá na ponta, o público das pessoas com doenças raras, pessoas com deficiência. Obrigada, Andréa.

Marco, para agradecimentos e considerações finais.

O SR. MARCO AURÉLIO CARDOSO (Para expor.) - Bom, antes dos agradecimentos, eu queria endereçar o assunto da moradia assistida. E, antes, quero só dividir rapidamente com vocês - não vou entrar em nenhum ponto - o que a gente se propôs. Eu acredito muito em foco nesse quadriênio em que a gente está à frente lá da associação, até o final de 2028.

A primeira coisa em que a gente está trabalhando é o GH pelo SUS.

Depois, a gente tem um sonho aqui, que é superfactível - eu fiquei superfeliz em escutar da Renata que, acho, tem algo parecido na cabeça dela já -, que é sobre o diagnóstico precoce. E eu acho que é um sonho possível e não é muito difícil de executar.

Depois, é encontrar as 5 mil pessoas com SPW sem diagnóstico. A gente sabe que - não tem nada de drama no que eu vou dizer - essas pessoas estão morrendo a cada dia, porque não sabem o que enfrentar, pois, na medida em que as pessoas sabem o que enfrentar e têm o conhecimento - e a associação consegue entregar isso -, muitos conseguem mudar muito o curso da história.

O quarto, que é superimportante, como foi dito aqui, é cuidar de quem cuida. A gente já tem alguns movimentos nesse sentido, mas tem muita coisa ainda para fazer, porque não é intuitivo. Você falar para uma mãe típica que ela tem que olhar primeiro para ela para depois olhar para o filho já é difícil; para uma atípica, quando eu falo, me chamam de maluco; mas é igual no aviso do avião: ou você põe o oxigênio primeiro em você, ou você corre o risco, no caso do avião lá, de os dois falecerem, porque você resolveu se entreter em botar oxigênio no filho, ficou sem oxigênio, desfaleceu, e morreram os dois. Então, é muito importante que a mãe tenha apoio. Ela é o elo mais fraco dessa história.

E o quinto é moradia assistida. A gente ainda não avançou muito nessa frente por falta de braço lá na associação, mas, hoje em dia, eu já tenho repensado o modelo, porque, como é um negócio que vai demandar muito dinheiro e muito estrutura para a frente, eu acho que, na hora em que a gente tirar a fome do Prader, isso vai facilitar muito, porque aí a gente já tem outro nível de complexidade de moradia assistida. E a gente está chegando lá, já tem um remédio vindo aí, tem outras linhas de pesquisas acontecendo. Eu acredito muito... A minha missão de vida com o meu filho é levá-lo bem até o dia da cura. Do jeito que a medicina está indo, computação quântica, internet, e os cientistas e os médicos, tal, eu tenho para mim... Mas isso é só para mim, vocês podem chamar de sonho meu, o.k., mas eu tenho para mim que, em 5, 10, 15, 20 anos, acho que não vai isso... Eu não sei nem explicar, mas vem aí cura gênica, terapia gênica, essas coisas todas, por aí. Então, eu só queria não deixá-la sem resposta sobre esse tema da moradia assistida, que é super-relevante. Não vou aqui contar os relatos que me pedem, que eu tenho, que são nessa linha, como se a gente pudesse dar uma solução.

Gente, como eu fecho? Eu não sei. Faltam-me as palavras. Além de parabenizá-la, eu queria lhe agradecer. *(Manifestação de emoção.)*

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

O SR. MARCO AURÉLIO CARDOSO - Eu queria lhe agradecer por este momento, por ter nos convidado *(Palmas.)* e por proporcionar isso aqui, que eu sei que é o pontapé inicial de muito trabalho que a gente tem pela frente.

Conte com a gente! Conte com a associação! A gente está aqui para a suportar no que você precisar, para a gente colocar esse assunto no lugar que ele merece.

Obrigado.

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

A SRA. MARIA TERESINHA OLIVEIRA CARDOSO (Para expor.) - Só uma lembrança: além do preparo da atenção básica, inserção da disciplina sobre doenças raras na graduação de Medicina. Os médicos não têm a menor noção sobre doenças raras. Eu convivo todo dia... *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Mais uma sugestão. Todas as sugestões que foram trazidas serão transformadas em documentos e encaminhadas. Por exemplo, essa é uma indicação para o Ministério da Saúde, a gente vai fazer em forma de indicação, aprovar em Plenário a indicação para o Ministério da Educação... Nós vamos transformar tudo o que foi dito aqui. Nós temos uma assessoria técnica que transforma em relatório e em proposta para os órgãos certos, o.k.?

Mãe, ele bateu tantas palmas. Apresente-o para nós, mãe. Como é o nome dele?

(Manifestação da plateia.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Oi, David, você é muito lindo! Bem-vindo aqui, David! Foi uma alegria. Fez a gente bater palmas o tempo todo. Foi o David quem puxou todas as palmas e com muita alegria.

Mãe, você também não apresentou a sua menina. Como é o nome dela?

(Manifestação da plateia.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Ágatha? Oi, Ágatha. Você é muito linda, Ágatha! Obrigada por você ter vindo!

Dessa forma, gente, nós damos o primeiro passo no Senado Federal para que o tema esteja na mesa, para que a gente continue discutindo, tirando os pacientes e as famílias da invisibilidade, buscando respostas, dialogando lá na ponta.

Nós estamos ao vivo. Está todo mundo participando. Inclusive, eu só registro aqui mais dois comentários que chegaram da internet.

Renata, do Distrito Federal, fala o seguinte: "A coleta e organização de dados nacionais sobre a síndrome poderiam orientar melhor a formulação de políticas públicas específicas".

E o Alan, do Rio Grande do Sul - vieram perguntas do Brasil inteiro -: "O estado deve dar atenção à sua população, em especial às pessoas acometidas por doenças ou transtornos que dificultam sua trajetória social".

Agradeço a participação *online* de todos que estão nos acompanhando pela TV Senado; às famílias que vieram de longe, de outras cidades; às crianças que a abrilhantaram; os presentes que eu ganhei. Obrigada!

E todos vocês - a associação, o Ministério da Saúde e da Educação - recebam o nosso abraço.

E a gente dá início a uma nova etapa: tiramos da invisibilidade a síndrome. Tem um projeto de lei, uma proposta de projeto de lei, que a Secretaria vai encaminhar para a Consultoria Legislativa para instituir uma política, para ver se é possível a apresentação de uma proposta legislativa.

E, assim, feliz, emocionada, morrendo de saudades do Igor, que partiu, porque uma médica, na hora de auscultar o pulmão, por ele estar obeso, não fez o raio-X do pulmão; ela auscultou e achou que era só mais uma gripe; e, naquele momento, se tivesse feito um raio-X, teria visto que ele estava com uma pneumonia bacteriana, teria dado antibiótico, e o Igor poderia estar aqui do meu lado hoje com vocês... Então, os erros e como subestimam ainda a doença, o diagnóstico, mas juntos... Nós não queremos cobrar ninguém - a Renata está chegando agora -, ninguém está sendo cobrado, mas juntos nós podemos salvar muitas vidas.

Obrigada a todos que vieram. E, se você quer saber mais sobre a doença, procure lá nas redes sociais a Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi (SPW). Vamos multiplicar a informação, porque a informação salva vidas. E obrigada a todos por terem participado conosco.

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

(Iniciada às 10 horas e 18 minutos, a reunião é encerrada às 12 horas e 44 minutos.)