



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA
SECRETARIA DE REGISTRO E REDAÇÃO PARLAMENTAR
REUNIÃO
25/06/2026 - 37ª - Comissão de Assuntos Sociais

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. Fala da Presidência. *Por videoconferência.*) - Havendo número regimental, declaro aberta a 37ª Reunião, Extraordinária, da Comissão de Assuntos Sociais da 4ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura.

A presente reunião atende ao Requerimento nº 26, de 2026, CAS (Comissão de Assuntos Sociais), de minha autoria, para a realização de audiência pública destinada a debater sobre as dificuldades enfrentadas por pacientes com hemofilia no acesso às terapias, medicamentos e demais cuidados indispensáveis ao tratamento da doença.

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

Eu quero, inclusive, destacar que já vieram algumas perguntas e um comentário. Pediria que a Secretaria também entregasse aos expositores e expositoras as perguntas e comentários, mas eu vou ler o material que já chegou.

Perguntas.

Leonardo, de Minas Gerais: "Que medidas concretas vão ser adotadas para acabar com a absurda barreira no acesso a terapias e medicamentos?"

Dênis, de São Paulo: "Existe protocolo de profilaxia nas UBS [unidades básicas de saúde] do Brasil? Se não [houver], como poderia implementar na rede estes protocolos [...] [em] nível nacional pelo SUS?"

Natália, do Rio Grande do Sul: "Por que pacientes com hemofilia ainda enfrentam falta de medicamentos e demora no atendimento?"

E o comentário que já veio é do Víctor, de Goiás: "O tratamento profilático reduz internações e custos hospitalares a longo prazo, sendo eficiente tanto para o Estado quanto ao paciente".

Então, são perguntas, mas essa interatividade continua à disposição de todas as pessoas que nos acompanham pelo Brasil. E, inclusive, após a audiência pública, todos e todas que nos acompanham podem enviar para o Portal da Comissão de Assuntos Sociais do Senado sugestões, comentários, que serão todos muito bem-vindos.

Nós temos, para esta audiência pública interativa, a presença dos seguintes convidados e convidadas - aliás, são todas convidadas -: Luciana Maria de Barros Carlos, Coordenadora-Geral de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde - seja muito bem-vinda, Dra. Luciana, é um prazer tê-la participando desta audiência -; Indianara Ramos Galhardo, Presidente-Executiva da Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia - também seja muito bem-vinda, Indianara -; Mariana Battazza, Presidente de Relações Institucionais da Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia - também seja muito bem-vinda -; Christiane Maria Silva Pinto, Médica e membro da Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (ABHH) - também, Dra. Christiane, é uma honra tê-la participando desta audiência pública -; e Andrea Garcia, Diretora Técnica do Hemocentro de São José do Rio Preto.

O que motivou - como já foi mencionado - esta audiência pública foi um requerimento apresentado na Comissão de Assuntos Sociais e que tinha a seguinte justificativa:

A hemofilia é uma condição crônica, rara e potencialmente impactante, que exige diagnóstico precoce, acompanhamento especializado e oferta [...] de terapias regulares adequadas, sob pena de agravamento do quadro clínico. A evolução científica e tecnológica na área tem produzido alternativas terapêuticas inovadoras, capazes de melhorar o controle clínico da doença, reduzir episódios hemorrágicos e ampliar a qualidade de vida dos pacientes. No entanto, o acesso a essas soluções ainda se mostra limitado, desigual ou insuficientemente debatido sob a ótica da política pública, do planejamento orçamentário e da organização da rede assistencial.

Promover esse debate no âmbito do Senado é também reafirmar o compromisso desta Casa [Senado Federal], com a defesa do direito à saúde, com a redução das desigualdades no acesso ao tratamento e com a construção de respostas institucionais mais eficazes para uma população que ainda enfrenta barreiras relevantes para ter assegurado o cuidado de que necessita.

Então, essa foi a justificativa para a realização desta audiência pública.

E eu quero ressaltar para todo o público - e faço isso em outras audiências públicas também, na área de doenças raras, de tratamento... Ainda tivemos, nessa semana, uma discussão sobre ataxias, sobre porfiria, agora sobre hemofilia, mas também sobre AME, sobre glicogenose hepática...

São 8 mil doenças que afetam cerca de 15 milhões de brasileiros. Então, é uma área importante, necessária. Muitas coisas são raras, porém o público é muito grande. E, para todas essas doenças, as famílias, os pacientes, os profissionais podem ter absoluta certeza da solidariedade e do apoio integral que todos os partidos representados no Senado Federal dão para a área. Há manifestações frequentes, na tribuna, no Plenário, nas Comissões, de Senadores e Senadoras de todos os partidos políticos dizendo: "Olha, estamos juntos". Isso é suprapartidário. Queremos que as famílias, os pacientes, os profissionais apontem as necessidades.

Por isso que hoje, inclusive na audiência pública, nós vamos primeiro escutar a representação das famílias e dos pacientes, porque nós temos que, com base no que a família disser, o paciente propuser, ter a política pública, porque nada... A gente tem aquela expressão que vale para todas as áreas - agricultura, comércio, indústria, mas também a área da saúde -: nada sobre nós sem nós. Então, a família tem que apontar a dificuldade por que está vivendo, com essa necessidade de apoio diariamente, para todos nós - Ministério da Saúde, médicos, Senado, Executivo, Judiciário - nos posicionarmos em relação a esse direito à saúde.

Agradeço sobremaneira, novamente, a participação dos expositores e expositoras e o apoio dos meios de comunicação, porque isso está sendo, como já dito, transmitido para o Brasil inteiro.

Em primeiro lugar, nós vamos passar a palavra para a Mariana, que é Presidente de Relações Institucionais da Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia.

Seja bem-vinda, Mariana. Com a palavra.

A SRA. MARIANA BATTAZZA (Para expor.) - Muito obrigada, Senador. Obrigada pela apresentação e principalmente pela oportunidade que o senhor está nos dando aqui de trazer a discussão da hemofilia para esta Casa, que é tão importante para nós.

Eu gostaria de agradecer a presença de todos aqui, especialmente da Dra. Luciana Barros, da Dra. Christiane Pinto, da Dra. Andrea Garcia, que provavelmente já está *online*, nos acompanhando, da Dra. Melina Swain, aqui também, e de todos os presentes.

O Senador já me apresentou. Eu sou psicóloga. Eu já estou nessa área de associação de pacientes há pouco mais de 12 anos. Eu tenho um filho com hemofilia grave e também sou casada com um paciente com hemofilia grave.

Hoje a gente vai falar sobre o trabalho da Abraphem: o que nós ouvimos dos pacientes, o que nós defendemos e o que nós ainda precisamos avançar. Vamos falar sobre a nossa visão sobre acesso, sobre cuidado e sobre qualidade de vida de todas as pessoas com hemofilia no Brasil.

Ao longo desses últimos oito anos, a Abraphem se tornou um espaço de escuta, de acolhimento, de orientação para todas as pessoas que convivem com hemofilia e também outras desordens hemorrágicas.

Cada demanda que a gente recebe na Abraphem não é só uma demanda ou uma queixa; a gente está falando de uma história que revela uma necessidade e que também nos aponta uma oportunidade de aprimorar o cuidado em saúde e reduzir as desigualdades.

A nossa população hoje de coagulopatias hereditárias é de pouco mais de 34 mil pacientes diagnosticados: hemofilia A tem pouco mais de 11,8 mil pacientes, totalizando 35% do total das coagulopatias; doença de Von Willebrand, um pouquinho

mais de 12 mil; hemofilia B, cerca de 2,3 mil pacientes; outras coagulopatias raras, 3,9 mil; e outras coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos, 3,8 mil. Esses números para nós não são apenas números; eles representam histórias de vida, eles representam sonhos, medos e famílias que estão aí. E por isso que é tão importante a gente pensar em políticas públicas que garantam o cuidado integral, equitativo e contínuo para todas essas pessoas.

Falarei, então, um pouquinho sobre o que o Brasil já conquistou. A gente tem uma trajetória de avanços que transformou a vida de milhares de pacientes e famílias no Brasil. E a gente sabe que ainda precisa avançar, mas a gente precisa reconhecer toda a trajetória até aqui, que posso dizer que é exemplar.

Desde 1990, o Brasil começou a usar os concentrados com inativação viral. Depois, em 2011, nós tivemos a implantação da profilaxia primária. Em 2012, a profilaxia secundária. O contrato de transferência de tecnologia do fator recombinante, em 2012. Depois, foi publicado o protocolo de profilaxia primária em 2014, o protocolo de imunotolerância em 2015. Em 2017, foi negada a incorporação do fator IX recombinante. Em 2019, foi negada a incorporação de dois produtos de meia-vida estendida, um fator VIII e um IX. Essa, infelizmente, foi uma grande perda de oportunidade para os pacientes, especialmente os pacientes com hemofilia B, porque esse produto de meia-vida estendida traz uma diferença muito significativa no peso do tratamento e na qualidade de vida desses pacientes. Depois, em 2021, foi incorporado o Emicizumabe para os pacientes com inibidor que tiveram falha na imunotolerância. Na sequência, houve a incorporação dos fatores recombinantes de meia-vida estendida fator VIII. Na verdade, essa incorporação aconteceu, mas ela nunca se efetivou na prática, né? Esses dois produtos foram incorporados, e, por algum problema dessa incorporação, depois disso foi enviado para uma desincorporação, e essa compra nunca foi efetivada, a de nenhum desses dois produtos de meia-vida estendida. Em 2023, foi negada a incorporação de um outro fator VIII de meia-vida prolongada. Em 2023, foi incorporado o Emicizumabe para todos os pacientes com hemofilia A com inibidor, o que foi uma grande conquista. Claro, em 2021 também, mas em 2023 já foi para um rol maior de pacientes. Na mesma ocasião, foi tentada a incorporação do Emicizumabe para os pacientes sem inibidor até 18 anos, e foi negado.

Em 2024, nós tivemos a inauguração da fábrica de recombinantes da Hemobrás. No mesmo ano, a Anvisa aprovou a terapia gênica para hemofilia A, que, infelizmente, saiu do mercado - nós não temos mais, no mercado mundial, terapia gênica para hemofilia A, mas existem outros estudos em andamento. E, no ano passado, nós tivemos uma enorme conquista que foi muito comemorada, que foi a incorporação do emicizumabe para hemofilia A para os pacientes sem inibidor até seis anos. E muito recentemente, na semana passada, a aprovação, aliás, na verdade, a recomendação positiva da Conitec para incorporação do concizumabe para os pacientes com hemofilia B com inibidor, e a negativa da incorporação do marstacimabe, que foi proposto para os pacientes com hemofilia B sem inibidor.

É uma jornada longa, como a gente pode ver, porque graças a Deus a hemofilia é um campo com muita pesquisa científica e com muitos novos produtos. E a jornada não é só do tratamento, a jornada também é dos pacientes, dos medicamentos, dos protocolos e da vida das pessoas, né? Quando a gente fala sobre hemofilia, sobre uma doença rara, a gente costuma focar muito em medicamento, em protocolo, mas a gente sabe que a experiência dos pacientes mostra que a jornada vai muito além do cuidado, né? O problema não termina quando ele recebe uma medicação. No nosso estudo do ano passado, em que a gente fez o mapeamento da jornada das pessoas com hemofilia, nós vimos que os pacientes ainda percorrem distâncias bem longas para receber o atendimento e a medicação. Eles dedicam cerca de 5 horas e 26 minutos, para ser mais precisa, para cada visita - é a média do tempo estimado para cada visita - ao serviço de saúde. Eles convivem com limitações físicas permanentes, e a grande maioria não tem acesso a suporte psicológico necessário.

Então, esses dados nos mostram que a gente precisa fortalecer o cuidado integral, porque o tratamento não se baseia na distribuição de medicamento. A qualidade de vida depende de medicamentos eficazes e seguros e do acesso ao cuidado integral: a reabilitação, o apoio psicossocial e uma rede que possa responder às reais necessidades dos pacientes.

Aqui eu estou trazendo alguns dados sobre os cuidadores que a gente captou. Essa pesquisa foi aprovada pelo CEP e envolveu 312 respondedores. E aqui, entre os cuidadores, 70% dos cuidadores das crianças pequenas relatam uma interferência significativa na vida profissional, sendo que 35% interromperam as atividades laborais. E a gente precisa lembrar que isso é a vida das pessoas, né? Isso tem um impacto financeiro e um impacto pessoal psicológico muito grande: uma mãe que precisa deixar a carreira, deixar o trabalho para cuidar do filho. E 67% relatam um impacto em toda a dinâmica familiar, porque a hemofilia, como muitas outras doenças, não impacta só o paciente, ela transforma toda a rotina da família, ela transforma a rotina de estudos, de trabalho, social, financeira e tudo mais.

Então, esses impactos, que vão além do tratamento, acontecem principalmente em relação aos sangramentos. Infelizmente, esse foi o dado que mais nos surpreendeu na pesquisa - surpreendeu negativamente, né? A gente vê que, mesmo com todos os avanços, mesmo com as incorporações que têm sido feitas, passo a passo, para esse público, para aquele público e tudo mais, de maneira geral, no cômputo geral a gente vê que os pacientes ainda convivem com episódios de sangramento que impactam toda a rotina.

Aqui eu trouxe os dados mais específicos: de 12 a 17 anos, 29% dos pacientes relataram ter tido dez sangramentos ou mais no último ano, de acordo com essa pesquisa; já na faixa etária de 18 a 24 anos, esse percentual sobe para 31%; e de 25 a 34 anos, 40% relataram ter tido dez sangramentos em um ano, o que é um número realmente bastante alto. Em relação à limitação funcional e artropatia, 69% dos jovens de 18 a 24 anos já têm pelo menos uma artropatia instalada; acima de 25 anos, o percentual sobe para 83% - lembrando que 25 anos é uma idade ainda muito jovem, é a idade em que a gente está começando a vida, em que os pacientes estão saindo da faculdade, começando uma carreira, um primeiro emprego, 83% é um número muito elevado -; e 71% dos que têm acima de 18 anos dizem que têm alguma limitação na mobilidade. Então, esses números mostram que as limitações articulares, as dores crônicas, que também foram pesquisadas, são uma realidade para uma parte muito significativa dessa população.

E isso impacta a família inteira, não é? Além dos deslocamentos frequentes, que também impactam na jornada de trabalho, há perda da renda e necessidade de suporte contínuo.

(Soa a campanha.)

A SRA. MARIANA BATTAZZA - Estou terminando.

O peso invisível da hemofilia. A gente também observou que 71% dos cuidadores não têm acesso a suporte psicológico, 62% relataram irritabilidade frequente... Aqui no caso do paciente, estas daqui foram as respostas dos cuidadores em relação aos pacientes: 62% disseram que os pacientes relatam irritabilidade frequente; 56%, insônia; 49%, isolamento social.

E aí, quando a gente perguntou o que eles desejam para o futuro, a resposta foi bem clara: eles desejam mais qualidade de vida, mais autonomia e menor impacto da doença e do tratamento no dia a dia; 82% querem tratamentos menos invasivos; 75% querem tratamentos mais avançados; e 55% querem reduzir as dores e as limitações físicas.

Então, falando - acho que foram dois - sobre os avanços e os desafios. Como eu disse lá no início, a gente já avançou bastante, a gente tem tido uma ampliação constante do acesso a terapias e novas terapias pró-coagulantes, a gente tem centros de tratamento de hemofilia em todo o país. O Brasil está fazendo gradativamente a incorporação de novas tecnologias. O Brasil teve um reconhecimento internacional do programa de hemofilia, há pouco mais de dez anos, mas a gente precisa lembrar que a gente quer manter esse *status*. Então, a gente precisa continuar com os avanços para continuar sendo reconhecido como um bom programa. E o último grande avanço foi a participação das organizações sociais nas reuniões da Conitec, o que, de fato, trouxe um diferencial enorme para a nossa representatividade e para a voz dos pacientes. A Abraphem participou de seis dessas reuniões, e nós estamos muito felizes com essa conquista.

Mas a gente também ainda tem muitos desafios: a gente ainda não tem uma linha de cuidado estruturada, uma rede de urgência e emergência, acesso à ortopedia especializada. E, quando eu digo isso, eu estou dizendo para todos os pacientes em todos os locais do Brasil.

A gente sabe que alguns pacientes, em algumas capitais, ligados a alguns centros de tratamento, têm esse acesso, mas a gente não tem a equidade regional e o cuidado multiprofissional ao longo da vida, incluindo orientação genética e envelhecimento com qualidade de vida. Então, a gente sabe que, apesar dos avanços, o nosso compromisso é seguir avançando para garantir de fato o cuidado integral, equitativo e contínuo para todos.

E um dos caminhos que a gente acredita que precisa ser seguido é a inclusão da hemofilia dentro da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Por estranho que pareça, as doenças hematológicas raras não estão incluídas dentro dessa política. A Abraphem está lutando para conseguir essa inserção porque os pacientes ainda enfrentam desafios relacionados a toda a organização da rede de cuidado, acesso multiprofissional, reabilitação e tudo o que eu falei antes.

E, além da inclusão das doenças hematológicas raras, a gente também entende que é muito importante a construção de uma política nacional para as doenças hematológicas, para que a gente possa estabelecer as diretrizes assistenciais e as linhas de cuidado.

Na nossa visão, a sustentabilidade não é apenas equilibrar custos. A gente precisa preservar a saúde, a autonomia e a dignidade das pessoas ao longo da vida, para que a gente tenha de fato sustentabilidade e inovação. A gente precisa de decisões baseadas em evidências, cuidado integral - como eu já coloquei - e inovação com valor, que é o que vai trazer impacto social e autonomia na vida dessas pessoas, com menor dependência dos benefícios assistenciais, maior participação social, inclusão educacional e profissional. A gente precisa de uma rede de cuidado estabelecida, com hospitais de referência, fluxos organizados, e a sustentabilidade do SUS como um todo, que diz respeito a um planejamento de longo prazo, uso responsável dos recursos e a garantia de acesso para as futuras gerações.

Como a gente vê, está tudo interligado e a gente entende que esse é o caminho da real sustentabilidade. Ela não é só sustentabilidade financeira, é a sustentabilidade do tratamento e de todo o sistema.

Eu vou ficar por aqui e agora eu vou passar a palavra para Indi, para ela dar continuidade.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) - Agradeço à Mariana Battazza, Presidente de Relações Institucionais da Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia, mãe e esposa, trazendo o ponto de vista da família. Inclusive, incentivamos as famílias que tenham filhos, filhas, esposas, esposos com hemofilia, parentes, que sempre olhem na associação brasileira, porque a organização da sociedade dá muito mais força para essa caminhada a favor de uma saúde cada vez mais apoiada nessas situações.

Agradeço, Mariana. Passo, como você já mencionou, a palavra para Indianara Ramos Galhardo, que é Presidente-Executiva da Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia. Seja bem-vinda também. Indianara, com a palavra.

A SRA. INDIANARA RAMOS GALHARDO (Para expor.) - Bom dia a todos. Obrigada, Senador. É uma honra estar aqui, Senador, que é meu conterrâneo, paranaense. Eu sou lá de Apucarana, interior do Estado do Paraná. A Abraphem tem um escritório dela localizado em Apucarana. Então, é muito gratificante estar aqui. E também agradeço a presença de todos.

Como a Mari já fez um bom apanhado aí a respeito do nosso trabalho de pesquisa, do que a gente tem feito, de qual é a nossa visão como instituição, eu vou trazer hoje para vocês um pouquinho das demandas que nós atendemos na nossa ouvidoria.

A Abraphem acredita que, para que nós possamos realmente mostrar dados com qualidade, nós precisamos profissionalizar muito isso. Para isso, a Abraphem criou uma ouvidoria em que nós atendemos os nossos pacientes, qualificamos todas as demandas, organizamos isso, trabalhamos com base de cadastro, base de dados, para que nós possamos realmente trazer dados concretos e reais.

Eu sou mãe de um paciente com hemofilia, o Théo, que tem 14 anos, sou assistente social e estou agora como Presidente-Executiva da Abraphem, trabalhando dentro dessa instituição para que a gente possa realmente trazer qualificação e não apenas vozes da nossa cabeça. Então, tudo o que vocês vão ver a partir daqui são dados reais, dados que nós temos atendido e em que nós estamos trabalhando, de uma forma bem profissionalizada, dentro da instituição, tá?

As demandas que nós trazemos aqui são mais do que demandas, né? Nós sempre costumamos dizer que por trás de cada número, por trás de cada dado, existe um paciente, existe uma família, existe uma realidade que nós precisamos compreender para que a gente possa melhorar cada vez mais a qualidade de vida e o acesso dessas pessoas. Então, as demandas recebidas mostram que os desafios não terminam quando o paciente recebe o medicamento, tá?

Aqui são alguns dados que nós trouxemos aí, são dados da ouvidoria desse período de 2026. Então, 27% dos casos que nós atendemos correspondem à questão de medicamento e acesso ao tratamento - para a frente vocês vão ver o que significa esse medicamento e acesso -; 18% ortopedia, cirurgia e reabilitação; 14% sobre informação e educação - eles contatam a instituição para que a gente possa, já respondendo algumas perguntas aqui, entrar em contato muitas vezes com a UBS que não quer atender o paciente, ou com a escola que muitas vezes tem negativa de matrícula para um paciente com hemofilia -; 14% entra em contato sobre materiais e insumos - às vezes é para solicitar bolsa térmica, algum material, algum *folder* informativo -; 14% para saber sobre direitos - como acessar a rede de cuidados -, seja direito a um benefício, seja direito a uma pessoa que passou num concurso público e teve a vaga negada porque não se encaixou como PCD - a gente recebe bastante demanda nesse sentido -; e 13% são situações críticas de urgência e emergência, casos de internamentos, casos em que o paciente está lá precisando de um acesso naquele momento, tá? Então, aqui eu vou compartilhar alguns dos casos com vocês, que, mais uma vez, são um recorte desse período aí de seis meses da Abraphem.

O primeiro caso é de um adolescente de 16 anos com hemofilia B com inibidor. Esse paciente estava em uma família de situação de vulnerabilidade social, morava distante do centro de tratamento; não havia profissional habilitado para administração do tratamento na cidade onde ele morava. Ele dependia de deslocamento frequente e complexo para receber assistência. Então, esse paciente tinha um caso de alergia, em que ele precisava fazer frequentemente a medicação e precisava se deslocar até o centro de tratamento.

Mais uma vez, eu coloco aqui a situação da família em vulnerabilidade social, que é um ponto muito importante, tá? Era uma mãe que tinha também uma deficiência, que não conseguia atender sozinha a esse paciente, e, depois de alguns sangramentos, ele veio a óbito, em abril agora, no dia 10 de abril de 2026.

Aí, a gente vê que estava quase chegando o concizumabe, e esse paciente poderia ter recebido.

Então, a gente vê aqui que não foi apenas uma perda individual, mas é um alerta para as desigualdades que ainda persistem.

E, quando a gente fala, mais uma vez nós precisamos pontuar: não é apenas o medicamento; é compreender o território onde esse paciente está inserido, é compreender a realidade dessa família, para que a gente possa trabalhar para além daquilo. Então, é uma família que não está tendo acesso psicológico, não está tendo visita de um assistente social, e quem está dando esse apoio é a instituição, a Abraphem.

Aqui, é um segundo caso, que é referente a uma reabilitação. É um paciente adulto, de 53 anos, com hemofilia moderada, e ele está há três anos aguardando a resolução para esse caso que vocês estão vendo aqui, que é a necessidade de uma cirurgia ortopédica especializada.

Ele tem prótese nos tornozelos, a prótese se deslocou, e ele não consegue fazer uma cirurgia para que isso seja corrigido. Ele já entrou...

Assim: geralmente, os pacientes chegam para a gente, as famílias chegam quando já bateram em todas as portas, já acessaram toda a rede... Então, dentro da Abraphem, hoje, a gente tem adotado um trabalho que não é aquele trabalho de quando o paciente me liga, e eu vou ligar para o médico dele e falar: "Olha, o que você está fazendo?". Não; a gente vai atender, a gente vai fazer escuta qualificada, a gente vai fazer relatório, a gente vai fazer estudo social e a gente vai referenciar isso para a rede.

Então, esse caso foi referenciado para o estado, a gente está acompanhando, mas, até a data de hoje, desta audiência, ainda não tivemos resolução nem retorno a respeito desse caso, tá?

Então, não é apenas uma demanda, né? A gente sempre vai colocar isto: não é apenas uma demanda; é o retrato das dificuldades enfrentadas pelos pacientes que precisam de acesso e reabilitação também especializada.

Então, a gente tem ouvido falar muito sobre incorporação de novos medicamentos, a gente tem ouvido falar muito sobre novas terapias, novas tecnologias, mas nós precisamos olhar para os nossos pacientes adultos que não têm acesso às novas terapias e que não têm acesso a questões ortopédicas com que eles tiveram problemas, por conta de tratamento que eles não tiveram quando crianças, quando da sua adolescência. Então, a gente precisa, sim, olhar para esses pacientes, a gente precisa, sim, fazer a defesa e a gente precisa trazer para que isso seja debatido e seja discutido, tá?

Um outro ponto também que a gente tem recebido, que eu comentei com vocês lá no início, que era aquela porcentagem maior de demandas que a gente tem recebido, é referente à dispensação de medicamento.

Nós estamos recebendo muito contato de paciente, do Paraná, de São Paulo, que vai buscar a medicação, e não consegue as doses completas. Então, assim, já mandei alguns *e-mails*, o pessoal já tem recebido. E recebe, chega lá, "olha, não tem a dose total do mês, tem a dose da semana", e volta para casa e tem que ir toda semana.

E, geralmente, o hemocentro não notifica antes o paciente. Então, as pessoas precisam se deslocar.

E eu falo aqui por experiência própria, porque isso acontece comigo rotineiramente. Eu estando na Abraphem, eu tendo um filho com hemofilia, eu sendo assistente social e eu falando com Deus e o mundo, e isso acontece rotineiramente também com o meu centro de tratamento. A gente vai buscar a medicação, chega lá, às vezes, tem duas doses, e aí eu preciso me deslocar na outra semana.

Então, realmente, se nós estamos, nós temos um programa estruturado, nós temos compra estruturada, a gente precisa olhar também para esses *gaps* e entender o porquê de estar acontecendo essa falha na ponta.

Então, viajar duas, três, quatro vezes para retirar as doses de um único mês, isso a gente não consegue compreender. Então, assim, a gente tem recebido essas demandas, a gente tem sido cobrado todos os dias, a gente tem colocado isso, contatado os hemocentros, tem notificado os centros... Geralmente, tem algo... E sempre a resposta é a questão do transporte, é a questão do sistema. Então, a gente sempre fica nessas dúvidas.

Por isso que a gente precisa trazer para vocês essa demanda também, porque ela é grande e tem acontecido com recorrência. Então, Paraná, Pará, São Paulo, Minas, são estados que têm, geralmente, nos contatado quanto a essa situação.

Outra questão é a questão da sustentabilidade. Aqui a gente trouxe... Muitos pacientes também têm nos mandado fotos a respeito dessa questão das doses que chegam. Então, por exemplo, um paciente que faz lá 3 mil unidades de fator e ele recebe as doses do mês, ele recebeu tudo dose de 500 unidades. E ele falou: "Olha, para a gente fica muito ruim". E muitas vezes o paciente - é interessante - chega para a gente, às vezes, até com certo cuidado de como ele vai falar, porque ele fala: "Nossa, não quero parecer que eu estou reclamando, sabe? Não estou reclamando. Tem medicamento, o.k., mas a gente precisa olhar para além disso".

Então, a gente fala tanto em sustentabilidade, e aí a gente vê essa montoeira de coisas que está sendo jogada fora, são *kits* que muitas vezes ficam lá parados... Alguns pacientes levam para a UBS, outros devolvem para o hemocentro, então também a gente tem recebido bastante demanda a respeito disso, do grande volume, da necessidade de espaço, da

questão da carga para fazer retirada dessa medicação. Então, também é um ponto que a gente tem acompanhado dentro da instituição.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) - Indianara, eu só vou interromper por dois segundos, para dizer para você que apareceu o sinal, mas desconsidere o sinal. Pode terminar aí tranquilamente. Está bom?

A SRA. INDIANARA RAMOS GALHARDO - Está o.k., Senador. Esse sinal assusta a gente. Pelo amor de Deus... Dá até palpitação. *(Risos.)*

Então, vamos lá.

E aí agora, assim... E outra coisa também, gente... Eu costumo dizer que, às vezes, as pessoas falam: "Lá vêm as meninas reclamar". Mas a gente não reclama só também não, a gente também traz coisas boas para compartilhar com todo mundo - não é, Mari? A gente também traz alguns desfechos e algumas coisas que realmente merecem ser compartilhadas e comemoradas. Por exemplo, agora a gente vai falar de quando o acesso chega.

Então, esse caso aqui é um caso que nós acompanhamos de um paciente, isso foi antes do início do tratamento dele com emicizumabe.

Esse paciente mora a 500km do centro de tratamento mais próximo, do centro regional e a 900km do Hemocentro Coordenador, e a gente começou a acompanhar esse paciente porque ele estava com estado crítico e ele estava precisando se deslocar.

Ele demorou 12 horas para chegar até o hemocentro. Então, a gente foi acompanhando e foi contatando a rede.

Em uma semana, essa criança - na época ele estava com dois aninhos - teve mais de 40 tentativas de punção venosa, tá? Então, foi feito o internamento dele, ele estava com sangramento na época que a gente começou a fazer esse atendimento, e logo depois... Logo depois não; alguns bons meses depois, foi aprovada a incorporação do emicizumabe para inibidor, e ele entrou dentro do programa, e hoje a vida deles realmente mudou.

A gente tem acompanhado: ele tem crescido, ele tem jogado bola... A mãe dele o deixava dentro do cercadinho com capacete, segurava-o no colo, e hoje você vê a criança jogando bola, saracoteando para cima e para baixo, sendo criança. Então, isso é um desfecho que a gente fica superfeliz de poder compartilhar também.

Aqui também são crianças que estão tendo acesso ao emicizumabe, crianças que estão fazendo os seus tratamentos, que estão tendo autonomia, que estão tendo mais perspectiva, que estão tendo acesso ao diagnóstico. Elas estão tendo liberdade, estão tendo um futuro melhor. A gente não vai ver essas crianças como aquele paciente lá, desenvolvendo todas aquelas artropatias, aquelas situações.

Então, isto aqui é o que a gente precisa colocar: também fazem parte da nossa história esses avanços, mas a gente não pode somente olhar para essas imagens; a gente precisa olhar para um todo.

E agora também, acabando aqui, queremos trazer para vocês mais um caso que...

Este é o Rafa, ali pescando com o pai dele.

O Rafa é um paciente que tem uma alergia grave ao fator IX. Então, ele tem um histórico de inibidor, com reações alérgicas graves.

Agora ele faz o tratamento com o fator VII, que é ao que ele tem acesso, que tem, inclusive, uma proteção limitada.

Ele já tem artropatia de cotovelo e tornozelo, e aqui é uma situação que a mãe dele trouxe: a vida do Rafa não passa nem perto do normal para uma criança. Eles têm uma vida bastante limitada em virtude da condição dele.

Embora vocês o vejam ali pescando, catando peixe, é uma foto, é uma cena, não é a vida toda dele. Então, a gente precisa entender que este é o futuro que a gente quer para o Rafa, que ele possa ter essas novas terapias e que ele possa sair e ser livre realmente.

Então, o que a gente traz é que a família está torcendo para que o protocolo do concizumabe também coloque pacientes, como o caso dele, que tem essas alergias graves, dentro do protocolo. Então, o sonho... A gente perguntou o que é que eles pedem, o que é que eles querem, e é mais proteção, menos dor, mais saúde para o futuro, poder brincar, correr, pertencer ao meio, liberdade para ir mais longe, e menos complexidade, menos frasco, menos transporte, e poder ter uma vida um pouco mais leve.

E aqui eu trago para vocês a história de quem vive com hemofilia todos os dias.

Este ali é o Miguel - acho que boa parte de vocês já conhece o Miguel, já conversou com ele.

Ali é a Camila, querida Camila.

O Miguel é um dos pacientes que vai entrar aí no novo protocolo de concizumabe. Ele é um paciente com hemofilia B com inibidor.

Ele tem uma limitação aí bem grande, com bastantes sequelas. Atualmente, ele está no uso de cadeiras de roda, por conta dos sangramentos frequentes que ele teve.

Ontem, eu, no aeroporto, falei: "Miguel, mande para mim uma mensagem, para eu passar para o pessoal lá". E, aí, estas aspas são a fala do Miguel, em que ele fala:

A chegada desse medicamento vai melhorar significativamente minha qualidade de vida. Com o medicamento, os hematomas nos acessos [é porque ele tem bastante dificuldade nos acessos] serão menores, vai reduzir a frequência dos sangramentos. Também poderei intensificar a fisioterapia e realizar mais exercícios, o que será fundamental para voltar a andar.

Essa conquista representa uma nova esperança e uma grande oportunidade de melhorar a qualidade de vida de todos nós, hemofílicos.

E, aqui, eu quero fechar com vocês falando que o nosso futuro tem nome, rosto e história e que, enquanto a gente está aqui discutindo protocolo, linha de cuidado, política, sustentabilidade, orçamento, fator, medicamento, meia-vida estendida, em tudo isso existem crianças, adolescentes, adultos e famílias que sonham com mais liberdade, mais autonomia, segurança e qualidade de vida, e, para essas pessoas, tudo que nós discutimos aqui, o nosso trabalho como associação, o trabalho do Senador, do Ministério da Saúde, da coordenação de sangue, o nosso trabalho... É dele que essas pessoas buscam, é nele que essas pessoas buscam esperança.

Então, eu quero compartilhar com vocês um vídeo agora, que a gente vai colocar, que é do Liam. Na nossa última participação na Câmara, na nossa audiência na Câmara, estava em processo a incorporação do emicizumabe, e o Liam estava na audiência, e agora ele está fazendo uso do emicizumabe e tem um recado para vocês.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

A SRA. INDIANARA RAMOS GALHARDO - Obrigada, Senador. Era isso.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) - Eu só quero, da minha parte também, parabenizar vocês, enaltecer o trabalho da Mariana, Indianara, mães - a Indianara é esposa também de uma pessoa com hemofilia -, e o trabalho da Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia.

As apresentações foram extremamente didáticas, contundentes, mostrando a necessidade daquilo que foi falado no início, de escutarmos as famílias, escutarmos os pacientes, para que as políticas públicas atendam às necessidades apontadas pelas famílias. Quer dizer, que essa linha de cuidado, no decorrer da vida, esteja acompanhada do diagnóstico, do remédio, da medicação, do tratamento, do apoio, e aí a vida das famílias fica uma vida muito mais digna, mais solidária, mais humana, e é isso que tem que acontecer.

Eu quero, inclusive, dizer para todas as pessoas que nos acompanham que tanto as falas como o material que foi exposto, tudo isso fica à disposição no portal da Comissão de Assuntos Sociais. Então, quem quiser depois escutar alguma coisa de novo, ver o material de todas as apresentações, está lá.

Parabéns!

E peço também, Indianara, que mande um abraço para todo o pessoal de Apucarana, uma cidade próspera, capital do boné... Inclusive, nesta época da Copa, muitos bonés devem estar relacionados à Copa.

Parabéns pelo trabalho, muito interessante, importante.

É bom o Brasil ver como uma associação pode se organizar dessa forma e ir apontando os problemas, os desafios e as soluções também.

Parabéns.

A SRA. INDIANARA RAMOS GALHARDO - Obrigada, Senador. Esse é o nosso trabalho.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) - É. Passo em seguida a palavra à Dra. Christiane Maria Silva Pinto, que é médica e membro da Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular.

Seja muito bem-vinda, Dra. Christiane, é uma alegria tê-la conosco. Com a palavra.

A SRA. CHRISTIANE MARIA SILVA PINTO (Para expor. *Por videoconferência.*) - Obrigada, Senador. Obrigada à Mariana e às demais pessoas pelo convite. Hoje, aqui estou representando a ABHH, mas eu sou uma tratadora há 18

anos. Eu sou hematologista pediátrica e há 18 anos trabalho no serviço de hemofilias e coagulopatias hereditárias da Universidade Federal de São Paulo.

Então, há um tempo nessa jornada, venho acompanhando, tive a felicidade de começar na hemofilia com a chegada da profilaxia. Vejo o impacto que a profilaxia tem na saúde dos pacientes e trabalho junto das associações de pacientes, sou muito próxima à Associação de Pacientes do Estado de São Paulo (Chesp). A Mariana mesmo, quando precisa, aciona.

A gente, como órgão que representa a sociedade médica, os hematologistas, tem esse papel importante de dar suporte ao Ministério da Saúde nas suas escolhas, nas suas preocupações e nas tentativas de igualar o atendimento. O Brasil é um país continental, são dimensões muito grandes, nós somos a quarta população de portadores, estamos atrás dos Estados Unidos, da China e da Índia, mas nós somos o único desses quatro que compra fator para todo mundo e que tem um programa nacional para todo mundo.

Isso é um grande orgulho para mim, sou muito orgulhosa de a gente... Dentre as doenças raras, muitas pessoas nos procuram e falam: "Nossa, como é que a gente pode um dia ser como a hemofilia?", porque o nosso programa nacional atende a todos, a gente consegue ter números, porque a gente tem essa estrutura, mas a nossa dimensão continental com muitas pessoas também nos dá limitações. E esse, sim, é um trabalho que a gente precisa melhorar - mas ele já existe.

O próprio Ministério tem um comitê de assessoramento técnico, um comitê que é composto por tratadores de todas as regiões do Brasil. Então, tem representantes de tratadores de todas as regiões do Brasil e todas as propostas costumam ser discutidas junto desse CTA, como a gente chama, para que os próprios tratadores, por exemplo, do Amazonas, do Pará, tragam as suas viagens de barco dos pacientes; coisa que não acontece, por exemplo, aqui em São Paulo.

Do ponto de vista da ABHH, que nós somos, a gente trabalha bastante para fazer suporte técnico, do ponto de vista de evidências científicas, o que a comunidade de hematologistas que faz tratamento de coagulopatias no mundo tem tido como experiência. A gente sabe que o preço é importante para a gente na aquisição de uma medicação, mas não é só o preço, e sim o que aquilo, para o ponto de vista da população brasileira, vai nos ajudar.

Então, precisa ter preço bom para a gente incorporar? Precisa, mas do que mais ele precisa? Tem que ser uma medicação que atenda às necessidades que o Brasil tem. Claro, um menino que tem hemofilia na Suíça é igual a um menino que tem hemofilia no Brasil? Do ponto de vista da doença, talvez, sim; mas, do ponto de vista social no qual ele está incluso, não é.

Então, nem sempre a incorporação feita lá fora vai ser a melhor incorporação para a gente aqui no Brasil, e a gente tem trabalhado, junto com os tratadores e junto com o ministério, nos avanços que nos são permitidos. Sim, eu sou tratadora, eu vejo as crianças aqui, nem todo mundo faz parte dos protocolos que a gente tem; às vezes, a gente tem as excepcionalidades e essas excepcionalidades são levadas ao ministério.

Eu também acho que as associações de Estado, junto com as secretarias de saúde, podem se organizar melhor para que a gente veja melhor cada região. Como eu falei, são regiões diferentes, necessidades diferentes; um garoto daqui de São Paulo não anda de barco, mas ele enfrenta outras coisas que o amazonense, por exemplo, não enfrenta. Eu acho que essa multiplicidade é o que torna mais complexa a resolução do que a gente tem, mas o que eu vejo é que a comunidade, que o desenvolvimento do nosso programa veio de um tripé, tratadores, poder público e os pacientes, e isso permanece hoje nessa conversa; e que é só esse tripé que vai permitir que a gente continue nos avanços que a gente tem.

Participei pessoalmente da incorporação do emicizumabe para as crianças; levantei, junto com as pessoas, os dados científicos que fariam diferença para a gente; e vejo, com muita felicidade, tanto aqui no meu hemocentro como nos hemocentros do Brasil, esse avanço. Eu sei que o avanço vai continuar; estamos aí, junto com o ministério, discutindo uma possibilidade de incorporação de nova e de longa duração, avaliando as novas tecnologias de rebalço. A recomendação do concizumabe aconteceu, mas a gente ainda tem outras etapas a serem seguidas; a ABHH está sempre disposta a participar, trazendo, sim, que essa medicina baseada em evidências seja robusta, para que a gente possa ajudar no desenvolvimento do nosso programa.

Fico à disposição.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) - Agradeço a você - permita-me chamá-la assim, com todo o respeito -, Dra. Christiane Maria Silva Pinto, que também é da Universidade Federal de São Paulo, né? Que bom. É importante as universidades, inclusive nos cursos de formação de profissionais de saúde, abordarem a questão de doenças raras e também da hemofilia.

E eu estava pensando, Dra. Christiane, que todos nós podíamos nos empenhar no caso concreto apontado antes, do problema articular do deslocamento da prótese, para que esse caso tenha solução imediata. A gente pode identificar - eu peço para Mariana e para Indianara enviarem, particularmente, a situação também, para que nós possamos entrar em contato - como Congresso Nacional, mas também como médica, membro da associação - para dizer: "Olha, três anos é um absurdo absoluto; ter um deslocamento de prótese e estar há três anos esperando".

Então, vamos, assim, como resultado imediato desta audiência pública, pensar nesse caso, porque não há, eu penso, justificativa para essa demora desumana - desumana, não é?

Mas obrigado, Dra. Christiane, neste momento; no final, a gente passa novamente a palavra para algumas considerações. Passo, em seguida, a palavra à Dra. Andrea Garcia, Diretora Técnica do Hemocentro de São José do Rio Preto, São Paulo. Obrigado também pela participação, assim como das demais pessoas. Juntos... Quer dizer, o interessante de uma audiência é que a resposta tem que ser coletiva, do Executivo, da universidade, da pesquisa, das famílias, todo mundo trabalhando para conduzirmos as soluções que devem ser construídas por todos nós.

Com a palavra a Dra. Andrea Garcia.

A SRA. ANDREA GARCIA (Para expor. *Por videoconferência.*) - Bom dia a todos.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) - Bom dia.

A SRA. ANDREA GARCIA (*Por videoconferência.*) - Obrigada, Senador.

É muito bom participar dessa audiência, minha primeira vez numa audiência. Na verdade, eu não sabia exatamente qual era o meu papel aqui. Prestei atenção em todas essas apresentações, na fala da Chris, que conheço bem; e, como a Chris disse, eu também estou no tratamento dos pacientes com hemofilia há 30 anos - mais que a Cris -, então eu vi bem todo o progresso que aconteceu até hoje e todo o sucesso que a gente vem tendo com o programa nacional. Concorro muito com o que ela disse e, para não ser repetitiva, eu fiquei pensando aqui o que eu poderia fazer: talvez um resumo, um pouco do que eu consigo resumir do que a gente falou até agora.

Eu imagino que existam, então, as necessidades dos pacientes, são necessidades relacionadas a falhas ou não execução do total do programa que já existe. São necessidades relacionadas ao que a gente já tem. E essas necessidades, relacionadas com o que a gente já tem, têm muito de responsabilidade da parte pública disso, do setor público, e da parte dos pacientes também. São pacientes com doenças crônicas, que às vezes se desanimam ao longo do tratamento; falta essa adesão... Então, muito também pelas falhas do que a gente não consegue e poderia oferecer.

Então, acho que são necessidades que o programa poderia (*Falha no áudio.*)...

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) - Dra. Andrea, só estou interrompendo - me desculpe - porque, pelo menos para mim, o som diminuiu. Acho que talvez tenha...

A SRA. ANDREA GARCIA (*Por videoconferência.*) - Eu acho que agora está melhor.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) - Agora melhorou.

A SRA. ANDREA GARCIA (*Por videoconferência.*) - É porque o meu foninho caiu.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) - Pois não. Desculpe, pode continuar.

A SRA. ANDREA GARCIA (*Por videoconferência.*) - Desculpe.

Então, na verdade, essas necessidades do programa que já existe... É uma necessidade que, às vezes, depende do empenho (*Falha no áudio.*) ... da coordenação do sangue, tem sido grande. A gente escreveu agora, essa semana, uma nota (*Falha no áudio.*) ... pedindo que a gente faça (*Falha no áudio.*) ... cirurgias ortopédicas.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) - Às vezes, sabe, Dra. Andrea... Atrapalhando aí toda a fala também, mas às vezes o som desaparece e depois volta.

A SRA. ANDREA GARCIA (*Por videoconferência.*) - Tá, deixe-me só...

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) - Só dê um pequeno ajuste aí, que daí nós aproveitamos ao máximo a sua exposição.

A SRA. ANDREA GARCIA (*Por videoconferência.*) - Vocês estão ouvindo melhor?

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) - Pode falar um pouquinho para ver?

A SRA. ANDREA GARCIA (*Por videoconferência.*) - Vocês estão ouvindo melhor agora?

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) - Sim, estamos.

A SRA. ANDREA GARCIA (*Por videoconferência.*) - Então, na verdade, o que acontece? Eu acho que, falando das necessidades do próprio programa que já existem: tem uma responsabilidade do paciente para esse programa progredir, ou para que esse programa possa acontecer da melhor forma, e existe um empenho também e toda uma dedicação, que eu tenho visto, da Coordenação do Sangue para que isso seja executado; mas falhas existem. Como a Chris disse - e é verdade -, nós somos um país continental. Existem individualizações que precisam ser feitas, porque existem necessidades diferentes em diferentes locais, então o programa às vezes fica meio difícil de ser executado da mesma forma em todos os lugares. São problemas dentro do programa, de que a gente está falando aqui, que podem ser resolvidos talvez de forma mais fácil.

E um outro tipo de necessidade são as necessidades que não são atendidas por esse programa, que a gente tem que avaliar como elas podem ser executadas, como elas podem ser incorporadas para todos ao longo do tempo agora, desse futuro aí.

Então, eu vejo que são dois tipos de necessidade que a gente está discutindo aqui, a necessidade de algo que precisa ser executado melhor e a necessidade de algo que a gente ainda precisa que seja incorporado e que seja disponível.

Também participei na Conitec da parte da tentativa de incorporação do emicizumabe, que agora foi favorável. E, como diz a Chris, precisa-se de uma etapa agora para que isso seja aplicado, para que essa incorporação realmente aconteça para os pacientes.

Então, são necessidades que estão sendo vistas e que estão sendo analisadas. Com elas a gente vai caminhar para um futuro melhor, para uma qualidade de vida melhor para esses pacientes.

Acho que é isso. E fico à disposição para... Na verdade, eu achei que o meu papel aqui fosse até tentar determinar, dentro da parte médica, se tinha alguma dúvida, algo que eu pudesse contribuir. E, se eu puder contribuir, puder ajudar no entendimento de alguma coisa, eu fico aqui à disposição.

Muito obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) - Agradeço a você, me permita também, com todo o respeito, Dra. Andrea Garcia, Diretora Técnica do Hemocentro de São José do Rio Preto.

Nas considerações finais, depois, se puder também, faça alguma abordagem sobre os avanços da terapia gênica no Brasil - como a gente já teve, por exemplo, para a AME (atrofia muscular espinhal) tipos 1 e 2 e, tanto quanto eu saiba, a Unicamp estava num processo de desenvolvimento interessante nessa área, o que representaria a solução também, não sei se para todas as situações, mas pelo menos para algumas situações.

Então, a terapia seria importante. Nós temos, nas universidades, nos hemocentros, uma capacidade de pesquisa instalada, de conhecimento, de procura de soluções muito grande.

Então, nas doenças raras, esse é um desafio, porque, às vezes, falta esse financiamento. Noutro dia, eu conversava com os pesquisadores da Universidade Federal de Goiás, e eles têm uma linha de pesquisa muito interessante para a ELA (esclerose lateral amiotrófica), só que eles dizem: "Olha, o problema é que a gente não tem o financiamento regular para que isso aconteça", quer dizer, financiamento regular para que não fique de sobressalto - neste ano, tem; no ano que vem, não tem. Por exemplo, o Hospital de Clínicas de Porto Alegre tem uma linha de pesquisa também e já participou de audiência pública de glicogenose hepática. Então, já seria uma outra coisa.

Quanto à hemofilia, que é o objeto de hoje, a gente tinha notícias bem interessantes. Eu, pelo menos, achava em relação a uma das universidades de maior prestígio no Brasil, mas pode ser que tenha lá na federal de São Paulo, Escola Paulista, em tantas - na USP, não sei se tem... Em todo caso, eu acho que é um caminho que nós temos que perseguir, porque o Brasil tem toda condição de oferecer, desde que com financiamento adequado, com as nossas instituições, soluções.

Obrigado.

Por enquanto, a gente vai escutar a Dra. Luciana Maria de Barros Carlos - também vamos dar as boas-vindas à Dra. Luciana -, que é Coordenadora-Geral de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde.

Seja muito bem-vinda.

A SRA. LUCIANA MARIA DE BARROS CARLOS (Para expor.) - Obrigada, Senador.

Bom dia. Bom dia a todos. Bom dia, Mariana. Bom dia, Indianara. Bom dia às colegas que estão *online*.

É um prazer estar aqui, neste momento, discutindo a melhoria do acesso e a melhoria do cuidado desses pacientes, principalmente estando no mês de junho, que é um mês dedicado ao doador voluntário, altruísta e anônimo, comemorado no mundo inteiro no dia 14 de junho (Dia Mundial do Doador Voluntário de Sangue), no qual o Brasil tem dado muita visibilidade. Também é um momento em que a gente está comemorando, se a gente puder dizer assim, a autorização para a incorporação do concizumabe para os pacientes com hemofilia B com inibidor.

Então, é um momento muito interessante de a gente discutir, ampliar esta oportunidade de escutar de forma organizada, estruturada, com apoio do Senado - isso é extremamente importante -, para que a gente possa discutir com os pacientes, com os colegas, com os tratadores, com os gestores a melhoria do acesso e a melhoria do tratamento para essa população.

Nós temos um trabalho muito forte do Ministério da Saúde com relação à estruturação e à implementação do programa nacional de tratamento das coagulopatias hereditárias. Esse programa não é uma coisa recente. A gente vem conquistando a melhoria na construção desse tratamento adequado para essa população, desde a implementação do Sistema Nacional de Sangue - também estamos num momento de comemoração dos 25 anos de implementação desse sistema -, e, a partir da implementação do sistema, formado pela Hemorrede Nacional, pelos hemocentros que já foram tão citados aqui e pela Hemobrás, que foi criada em 2004, com o objetivo de tornar o Brasil autossuficiente na produção de hemoderivados, com a coordenação do Ministério da Saúde, a gente tem, nesse sistema, essa estrutura que seria responsável ou é responsável pelo fortalecimento e pela melhoria do cuidado não só dos pacientes com coagulopatia hereditária, mas também dos pacientes com hemoglobinopatia e de todos os pacientes que precisam de transfusão segura e adequada no país.

Então, eu queria deixar clara a felicidade de a gente estar aqui, hoje, podendo compartilhar os avanços que tivemos nos últimos anos, principalmente em 2025 e 2026, e trazer também um pouco da forma como o Ministério da Saúde tem encarado esses desafios que foram colocados aqui e também colocados anteriormente.

Queria também deixar muito clara a disponibilidade e a sensibilidade do Ministério da Saúde em todos os níveis, desde o nível maior, do gabinete do Ministro, ao nível das secretarias. E, dentro da nossa Política Nacional de Sangue, nós temos a Secretaria de Atenção Especializada, com o Secretário Mozart Sales, e a Diretoria de Atenção Especializada, com o Dr. Arthur Mello, o Diretor responsável por onde a coordenação do sangue se encontra. Toda essa estrutura tem dialogado de forma muito aberta, consistente e regular com os pacientes, a partir do diálogo com a Federação Mundial de Hemofilia, com a Federação Brasileira de Hemofilia, que infelizmente não está aqui representada, mas que tem proporcionado momentos de diálogo muito interessante, e com a Mariana e a Indianara, que também estão representadas aqui e que podem testemunhar o interesse, a disponibilidade e a sensibilidade do Ministério da Saúde em estar participando desses momentos de discussão.

Então, nós temos hoje 35.852 pacientes identificados e cadastrados no Programa Nacional de Coagulopatias Hereditárias. Esses pacientes são cadastrados pelos serviços tratadores, pelos serviços que identificam o diagnóstico, que são responsáveis pelo tratamento de suas condições - 34% desses pacientes são pacientes com hemofilia A; 12% são pacientes com outras coagulopatias, também alguns com coagulopatias raras; 6% são pacientes com hemofilia B; e 35% são pacientes com doença de Von Willebrand. Então, são pacientes que são identificados, e a gente sabe onde estão, qual a sua condição de tratamento, onde eles moram, onde e como são tratados. Esse desafio de acompanhamento é um desafio muito importante.

Eu queria citar aqui e agradecer também a presença da área especializada dentro da coordenação do sangue por esse acompanhamento. Temos aqui a Dra. Melina, que é a nossa consultora no tratamento desses pacientes, a Dra. Vera, a Taciana, a Sônia, a Cauanne e a Saira, que está de férias, mas que também, com certeza, está representada aqui, que são as pessoas que estão, no dia a dia, acompanhando cada paciente cadastrado, cada paciente diagnosticado, cada situação de risco e cada situação de alguma coisa que não deu certo.

Eu queria deixar claro que nós realmente concordamos quando vocês dizem que não são números, são pessoas; e não é apenas o paciente, mas temos famílias, temos o entorno desse paciente, que precisa também ser entendido e precisa também entrar no contexto do tratamento, da melhoria do acesso e da garantia de uma vida melhor, apesar da condição e com a condição que esse paciente apresenta.

Então, essas pessoas - e eu tenho muito orgulho de fazer parte da equipe - estão apoiadas também pela câmara técnica, que já foi citada pela Chris e pela Andrea, que funciona sistematicamente e que envolve a escuta ativa do Ministério da Saúde - da área responsável do Ministério da Saúde por esse tratamento para os tratadores - e, para além disso, também da Hemobrás, com a interlocução constante com os pacientes.

Esse grupo da câmara técnica envolve profissionais que estão em todo o Brasil - então, a gente tem profissionais do Sul, do Sudeste, do Nordeste, do Norte e do Centro-Oeste representados -, de forma que a gente possa ter um diálogo sempre muito aberto e muito realista com relação às dificuldades que podem surgir em cada território. Já foi citado aqui e a gente

costuma dizer que o Brasil é um país continental, mas isso é verdade. O tratamento não depende apenas da disponibilidade dos medicamentos, ele vai muito além disso. Então, ele precisa do apoio do Ministério da Saúde enquanto coordenador da política, enquanto disponibilizador, enquanto responsável pelo encaminhamento dos medicamentos, mas precisa também da interface dos serviços estaduais e dos serviços municipais. A responsabilidade do Ministério da Saúde extrapola, não é suficiente para garantir tudo o que vocês colocaram aqui, em virtude da necessidade dessa interlocução constante.

Então, o trabalho da Coordenação de Sangue tem a dimensão da necessidade dessa interlocução constante. O Senador citou as universidades como uma interlocução de pesquisa, de futuro e de prospecção de melhoria do tratamento, e nisso a gente tem uma interlocução também, porque as universidades estão presentes também dentro da câmara técnica, representadas pelos profissionais que fazem parte dos serviços e também das universidades. E temos os serviços estaduais, os hemocentros, que são os executores dessa política.

Muitas vezes alguns hemocentros têm uma facilidade em algumas em algumas situações, como, por exemplo, mais especialistas presentes. Então, nós temos estados em que temos um número de hematologistas suficiente para que o tratamento seja feito a partir desse profissional especializado, mas temos estados também...

(Soa a campanha.)

A SRA. LUCIANA MARIA DE BARROS CARLOS - Ô, esse aviso realmente... *(Risos.)* E para mim veio mais forte, né? Nossa!

Então, temos estados também em que a gente tem...

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) - Só, por favor, desconsidere os 60 segundos.

A SRA. LUCIANA MARIA DE BARROS CARLOS - Agradeço, Senador, sua sensibilidade, sua delicadeza.

Temos também estados em que o número de hematologistas é muito pequeno. Isso é um desafio muito grande, inclusive quando a gente pensa também no número de especialistas: odontologistas especializados no tratamento da hemofilia ou de pacientes com coagulopatias hereditárias - eu queria deixar aqui claro que a gente não se atém especificamente à hemofilia, mas também aos pacientes com outras coagulopatias -, psicólogos, assistentes sociais, farmacêuticos, ortopedistas, cirurgiões, outros especialistas. Este é um desafio do país: formar esses profissionais e ter esses profissionais em todos os territórios.

Então, muitas vezes, a atenção ultraespecializada precisa também passar pelo movimento de centralização de alguns procedimentos mais complexos e mais especializados para que a gente possa ter acesso garantido a todos.

Hoje a gente tem... A Andrea falou do formulário que a gente enviou semana passada, buscando entender a situação dos pacientes com necessidade de intervenções ortopédicas, porque a gente está com um trabalho forte dentro do ministério para viabilizar uma solução de acesso para esses pacientes, de forma que a gente possa ter um movimento de equidade e dar uma prioridade de acesso aos pacientes que tenham uma necessidade de um atendimento mais especializado e mais rápido.

Então, este olhar do tratamento para além do medicamento é um olhar com que o Ministério da Saúde realmente tem se comprometido fortemente, e hoje acho que, como especialista em hematologia - não sou tratadora especificamente de hemofilia, de coagulopatia, mas sou hemoterapeuta -, toquei sempre, na minha trajetória profissional no tratamento desses pacientes, especificamente nas situações de emergência, e a gente tem prospectado no país soluções que alguns estados têm encontrado para problemas que foram citados aqui. Então, o Ceará tem um trabalho muito interessante com relação à identificação das situações de emergência, com um aplicativo chamado SOS Hemofilia, que já está em funcionamento, e a gente tem trabalhado para expandir essa solução para o país. O Estado de Goiás também recentemente desenvolveu um sistema muito interessante que apoia os pacientes na sustentabilidade, no manejo dos resíduos que são criados a partir do uso do medicamento. Então, são experiências que podem ser escaladas nacionalmente.

Então, isso também está no radar da gente, na coordenação, para que a gente entenda que não é somente disponibilizar o medicamento, mas é estar do lado do paciente, da família do paciente, para além disso, buscando o que a Federação Brasileira e a Federação Mundial de Hemofilia chamam de *hemophilia-free mind*. Então, é você viver sem ter a doença como a condição, como o centro da sua vida, mas ter, no centro da sua vida, o que você precisa fazer como pessoa, como cidadão, vivendo e aproveitando todas as oportunidades e todos os desafios que existem no cotidiano de cada um, e ter o tratamento e ter o cuidado da hemofilia garantidos para que essa qualidade de vida plena possa ser adquirida.

Então, a gente tem trabalhado muito fortemente com isso.

Queria também deixar claro que a incorporação de novas tecnologias é uma realidade. A gente tem uma sensibilidade muito grande. E essa incorporação não leva em consideração apenas as questões orçamentárias, é muito além disso, mas existe o compromisso de que as incorporações sejam feitas a partir de evidências clínicas.

Queria também deixar claro que a incorporação de novas tecnologias é uma realidade. A gente tem uma sensibilidade muito grande, e essa incorporação não leva em consideração apenas as questões orçamentárias - é muito além disso -, mas existe o compromisso de que as incorporações sejam feitas a partir de evidências clínicas. Então, algumas coisas que vocês falaram que não foram incorporadas é porque ainda não temos evidências clínicas fortes ou suficientes para amparar essa incorporação. Então, o compromisso do ministério tem sido incorporar o que tem de novo no mundo com relação à melhoria do tratamento, mas de forma que não coloque a nossa população em risco e que não traga para a nossa população experiências. Então, a gente tem sido muito cuidadoso com relação a isso. E isso o ministério não faz apenas na hemofilia, a gente tem tecnologias e tem estruturas dentro do ministério que são guardiões dessa incorporação de tecnologias amparadas na evidência clínica e na melhoria do cuidado da população.

Eu acho que esse tipo de discussão é um momento ímpar, muito forte e muito qualificado e gostaria de deixar claro que a Coordenação de Sangue, a Diretoria do Daet, a Secretaria de Atenção Especializada e o próprio Ministério da Saúde estão sempre disponíveis para participar desse tipo de evento, desse tipo de discussão e dos eventos que promovem uma discussão mais detalhada. Então, no último ano, a gente participou de vários momentos de discussão, porque nós entendemos que ouvir o paciente, ouvir a família, ouvir os amigos do paciente, ouvir os tratadores, não apenas o médico, mas a equipe multidisciplinar - e aqui eu queria colocar todos os profissionais que eu já citei: os odontólogos; os fisioterapeutas, que eu não tinha citado; os farmacêuticos; os assistentes sociais; os psicólogos; e os profissionais médicos não apenas da especialidade de hematologia -, ouvir todo mundo, ouvir esse ecossistema faz com que a gente traga valor para o cuidado desses pacientes.

Então, dentro do ministério, a gente acompanha diariamente a entrega dos medicamentos nos territórios, para que não haja falha nessa entrega. Nós recebemos essas situações que vocês pontuaram do Pará, do Paraná e de São Paulo e já enviamos uma comunicação para os hemocentros responsáveis. O Pará e o Paraná não tinham conhecimento desse problema. Em São Paulo, nós fizemos uma reunião com a Secretaria Estadual de Saúde, que aconteceu há um mês, um mês e meio, em que a gente detectou que lá, em alguns momentos, há problema de logística interna. Então, isso está sendo tratado.

Mas o que eu queria deixar claro é que o compromisso da Coordenação-Geral de Sangue e das outras instâncias que já foram citadas por mim aqui é realmente que cada paciente possa receber o cuidado. Eu não queria falar só de tratamento, mas do cuidado para que essa sua condição não seja um limitador da sua própria vida e que essa condição não seja um peso no desenvolvimento social dessa pessoa e dessa família. Então, esse é um desafio, mas não é um desafio apenas para o Brasil. Como já foi citado, é um desafio grande para o Brasil, porque nós somos a quarta população de hemofilia do mundo, mas nós somos o único país que trazemos para o poder público a responsabilidade de garantir o acesso aos medicamentos para todos os pacientes. Então, isso é um desafio forte, é um desafio muito interessante, do qual acho que nós, como cidadãos brasileiros, devemos nos orgulhar e que só conseguiremos se tivermos realmente essa interlocução e esse diálogo constante, com um compromisso e uma disponibilidade de estarmos sempre entendendo quais as dificuldades para corrigir os problemas dentro do que seja possível.

E aí o Senador falou da terapia gênica, e a gente tinha uma expectativa muito forte da terapia gênica como solução definitiva até para o tratamento da hemofilia, mas as pesquisas foram interrompidas em nível mundial. Então, a gente ainda está tendo que esperar um pouco do ponto de vista de acesso a todos os pacientes com relação a essas alternativas. Mas, quanto a essa mudança no tratamento da hemofilia que a gente está vivendo agora, que eram pacientes que dependiam sempre da reposição do fator de coagulação e agora a gente tem outras tecnologias e outras possibilidades disponíveis, acho que é um momento histórico que a gente está vivendo. O Brasil tem sido muito sensível e tem acompanhado *pari passu* esses avanços tecnológicos.

Então, assim, ter o concizumabe já em vias de incorporação, ter o emicizumabe já incorporado para os pacientes de zero a seis anos, facilitando e melhorando a adesão do tratamento dos pacientes é um testemunho disso. A Coordenação de Sangue e o próprio ministério têm o compromisso de estar sempre avançando e ouvindo, obviamente, os tratadores, de ter muito cuidado de a incorporação estar pautada em benefícios e em evidências bem estabelecidas e de ouvir também o paciente de uma forma organizada, dentro do Serviço Nacional de Saúde, e suas famílias, participando dos eventos promovidos pelas federações e pelas associações, de forma que a gente possa estar sempre ouvindo e estar sempre participando e fazendo essa interlocução organizada e qualificada com o principal interessado na melhoria do cuidado, que é o próprio paciente.

E aí deixo para vocês como uma mensagem final esse compromisso nosso em duas situações, vamos dizer assim, mais individualizadas, que seria o fortalecimento do diagnóstico, como eu falei para vocês, a diversidade do Brasil e a ausência

de, em alguns estados, serviços mais especializados, a dificuldade de ter serviços mais especializados em todos os estados pode ser um problema. Então, a gente está trabalhando, inclusive com a Federação Mundial de Hemofilia, para que a gente possa fazer uma estruturação do diagnóstico a partir dos centros mais qualificados, inclusive incluindo métodos mais robustos de diagnóstico, e também a ampliação do tratamento, não só com a incorporação de novos medicamentos, mas vendo também os tratamentos em que o paciente precisa de apoio em outras unidades como odontologia, ortopedia e fisioterapia. Acho que fisioterapia foi pouco tocada aqui, a gente precisa ter o fortalecimento da fisioterapia nos territórios, para que o paciente possa ter acesso realmente e ter uma menor repercussão articular de sua condição.

E eu espero que essa mudança que a gente vê... Eu, com 30 anos de acompanhamento de pacientes, já consigo ver uma mudança dos pacientes que começaram o seu tratamento antes da implementação da profilaxia, depois da implementação da profilaxia. Espero também poder testemunhar o que a gente vai ver daqui a uns cinco ou dez anos, a mudança do perfil dos pacientes após a incorporação do emicizumabe e do concizumabe e de novas drogas e medicamentos que também a gente está prospectando para o tratamento do paciente com hemofilia B.

Então, acho que a gente está num lugar melhor do que o lugar em que já estivemos, mas a gente sempre tem o compromisso de construir, ao lado da sociedade, como gestora, como tratadora e como cidadã brasileira também, um lugar melhor.

Que o futuro nos reserve esse lugar melhor do que o que estamos agora! Mas acho que a gente já pode se orgulhar e já pode ser um testemunho para o mundo. Inclusive, uma coisa que a gente tem ouvido em eventos internacionais: o Brasil tem sido muito saudado internacionalmente com relação ao que conseguiu fazer, apesar dos desafios de ser um país continental, de ter uma população muito grande de pacientes e de ter uma diversidade regional muito importante, com situações geográficas que muitas vezes poderiam ser um impedimento para o tratamento, mas que são tratadas como um desafio vencido, porque os pacientes conseguem fazer o tratamento apesar disso.

Então, gostaria de agradecer a oportunidade e fico disponível para as informações que possam ser necessárias a partir de agora. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) - Agradecemos a você, Dra. Luciana Maria de Barros Carlos, que é Coordenadora-Geral de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde; participação também muito importante, com uma solidariedade grande com toda a área, atenção. Isso é muito importante. Agradecemos.

Até faria um apelo, Dra. Luciana, para que o Ministério da Saúde também possa, com a ajuda da Mariana e da Indianara, localizar aquela situação do deslocamento da prótese, para que a pessoa possa fazer uma cirurgia depois deste tempo, três anos. Eu penso que uma cirurgia de deslocamento de prótese, teoricamente, não deveria ser algo tão difícil, mas podemos ajudar. E faria esse apelo à senhora, para que o Ministério da Saúde pegue os dados e veja onde está essa situação para fazermos uma coisa importante.

A SRA. LUCIANA MARIA DE BARROS CARLOS - Sim, Senador. Semana passada, nós enviamos para todos os estados uma solicitação de informações sobre as situações de necessidade de cirurgias ortopédicas para esses pacientes. Certamente esse paciente virá nesse levantamento que estamos fazendo, mas estamos à disposição para fazer a interlocução com o estado onde o paciente se encontrar...

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) - Isso.

A SRA. LUCIANA MARIA DE BARROS CARLOS - ... para que a gente possa agilizar alguma coisa, na medida do possível e na medida da disponibilidade dessa solução no estado - até fazer uma interlocução para que esse paciente possa ser levado para outro local. Eu acho que isso é uma coisa que podemos interagir junto ao Conass, com os secretários estaduais de saúde, para que isso possa ser viabilizado.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) - Obrigado. Isto é importante: que a gente possa dar essa resposta também fruto desta audiência.

Lembro a todos que nos acompanham pelo Brasil que, agora, em função de uma legislação aprovada no Congresso Nacional recentemente, a representação de todas as áreas cujos protocolos, medicamentos que estejam sendo discutidos na Conitec, a representação da área tem que estar presente. Então, quando se discute hemofilia, a representação social da área tem que estar presente na reunião, o que a gente considera um avanço, assim, muito importante, no sentido, inclusive, do que a Dra. Luciana falou, de escutarmos sempre a família, os pacientes.

Só se pudesse alguém abordar um pouco mais uma pergunta que até veio do Dênis, de São Paulo, sobre como é o protocolo nas unidades básicas de saúde, para dar uma ideia, pelo menos, de como isso está acontecendo, ouvir as famílias - lógico -

e sempre lembrar que o sistema de saúde, dentro da organização de um sistema nacional, do SUS, o que acontece também na educação, na assistência, na segurança, é tripartite: sempre municípios, estados e Governo Federal, que também fazem essa parte.

Inclusive, eu falei na terapia gênica, mas há um avanço importante na questão dos medicamentos, porque, na fibrose cística, o Ministério da Saúde, a Conitec incorporou recentemente uma medicação que permite a interrupção do ciclo da doença. Não é uma cura, mas é a interrupção que causa, como consequência, uma qualidade de vida muito melhor para os pacientes, até parabenizando por essa possibilidade.

A Dra. Christiane levantou a mão; então, por favor, com a palavra, Dra. Christiane.

A SRA. CHRISTIANE MARIA SILVA PINTO (Para expor. *Por videoconferência.*) - Gostaria de responder o questionamento, porque, como eu estou em São Paulo, fica fácil. Quando saiu a nossa portaria para profilaxia, existia uma menção na portaria de que a efetivação da profilaxia tem que estar de mãos dadas com a atenção secundária e primária, ou seja, o estado e o município precisam estar de mãos dadas conosco para que isso seja efetivado.

Infelizmente, essa informação não está na mão do pessoal da UBS. Então, aqui, em São Paulo, na cidade de São Paulo, o Chesp, que é a associação de pacientes do estado, tem conversado com a prefeitura. Eles fizeram uma reunião, inclusive, com o secretário, com o assessor de doenças raras do município, e a gente tem trabalhado com isso, entrado em contato toda vez em que a gente tem uma dificuldade maior. Às vezes, a gente o aciona, e ele consegue acionar a UBS. São muitas, né? Imagina, numa cidade como São Paulo, quantas UBS a gente tem.

Então, assim, nem sempre a gente, a UBS tem a ciência de como fazer, de como receber e de que precisa ser uma mão ali, no cuidado desse paciente, mas, às vezes, eu mando a portaria para os meus pacientes especiais. Já precisei mandar a portaria algumas vezes, mas com a chegada desse novo assessor técnico de doenças raras, que é um geneticista, isso melhorou bastante.

Do ponto de vista de outros municípios, talvez a gente precise, como eu falei, caminhar junto com a associação de pacientes. Para a gente sempre é muito valoroso, porque o paciente procura a associação e, às vezes, a própria assistente social da própria associação mune o paciente para resolver. Algumas vezes, ela faz este entremeio da UBS conosco: a minha enfermeira põe a enfermeira do hemocentro em contato com a enfermeira da UBS, para que viabilize alguma orientação melhor... Isso é sempre muito bom.

Os hemocentros normalmente estão de portas abertas para capacitar qualquer outro profissional que tenha dúvida em relação à medicação, e isso é bem importante.

Então, eu acho que as associações locais de pacientes, as estaduais, podem nos ajudar muito nisso.

A Andrea pediu para falar, mas eu creio que eu possa ter respondido ao Dênis aí sobre o que ele está falando a respeito das UBS.

Então, como toda cidade... Aqui a gente atende à Grande São Paulo, então, às vezes, eu preciso conversar com a UBS de Santo André, com a UBS de Guarulhos, de Osasco... Não é só da cidade onde a gente está.

Eu consigo... Hoje eu tenho a Secretaria Municipal de Saúde da Grande São Paulo que tem orientação, mas eu tenho outras secretarias municipais que não, e aí a gente vai fazendo abordagem pessoal mesmo.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) - Muito bem.

A Dr. Andrea Garcia também quer contribuir, eu acho, para este debate.

Por favor, Dra. Andrea.

A SRA. ANDREA GARCIA (Para expor. *Por videoconferência.*) - Sim, acho que eu posso até confirmar o que a Chris disse. O que o hemocentro tenta fazer, que eu acho que os hemocentros fazem, é um contato direto com cada UBS à qual os pacientes estão vinculados.

Então, o que é que a gente faz aqui? Em São José do Rio Preto, está responsável o hemocentro por mais de cem cidades ao redor de São José do Rio Preto. Então, os pacientes... A gente faz o levantamento, a gente já fez isso há um tempo, de quais são os municípios envolvidos, fazemos capacitação presencial e, a cada novo diagnóstico, a gente entra em contato.

Porque o que é que a UBS pode fazer para a gente? Pode assessorar no momento da infusão do fator e ter acesso à família, à casa, através dos agentes de saúde, que vão fazer um levantamento de como está a casa desse paciente, se ele precisa de alguma coisa ou se a gente precisa entrar em contato com o paciente. Então, assim, a assistente social nos ajuda também nesse contato, e a enfermagem tem ligação direta com essas UBS.

Então, a ajuda que a gente recebe é para executar o protocolo. É isso que a gente consegue da UBS.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) - Muito bem.

Eu passo a palavra à Mariana Battazza, que é Presidente de Relações Institucionais da Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia, se deseja acrescentar também.

A SRA. MARIANA BATTAZZA (Para expor.) - Sim, sim.

Obrigada, Senador, e mais uma vez agradeço pela oportunidade dessa discussão aqui tão rica.

Eu queria agradecer à Dra. Luciana e a toda a equipe aqui da coordenação, coisa que eu não fiz no início, porque eu estava um pouco tensa, preocupada com o tempo, mas a gente percebe, de um tempo para cá principalmente, desde a sua entrada na coordenação, Dra. Luciana, uma sensibilidade, uma abertura maior da coordenação e, com essa interlocução com o Ministério da Saúde, a gente também consegue perceber que existe uma movimentação muito maior. Por isso a gente tem tido essas conquistas desde o ano passado, e isso nos traz muita alegria.

Eu queria dizer que essa expressão cunhada, *hemophilia-free mind*, que a Federação Mundial coloca muito e que é também o que nos move, foi cunhada num artigo científico com o Dr. Cedric Hermans e o Dr. Glenn Pierce, que é o meu marido, e a gente tem uma interlocução muito grande também com a Federação Mundial. Apesar de não sermos filiados à Federação Mundial, a gente tem uma proximidade muito grande, profissional e pessoal também, o que nos permite, claro, estar inteirados de todo o contexto mundial do tratamento da hemofilia, de todos os desafios não só no Brasil, mas também internacionalmente.

E eu quero aqui deixar a Abraphem à disposição. A gente quer muito colaborar com todas as construções de políticas públicas e com todo o planejamento de linha de cuidado; participar, como titular ou como convidado, de reuniões que a coordenação possa fazer e em que tenha interesse em ouvir os pacientes. A gente está aberto e a gente deseja muito trazer essa colaboração.

Um ponto só que eu queria colocar, em relação às novas tecnologias...

Ah, primeiro eu queria destacar... Não sei se foi a Dra. Andrea ou a Dra. Chris que comentou que, em relação às outras doenças raras, a hemofilia está muito na frente, e é verdade: toda doença rara queria ser uma hemofilia no Brasil.

A gente tem orgulho de ter esse programa tão bem estruturado, mas a gente sabe que ainda há muito a ser feito. E, como a Dra. Luciana mesma comentou, a gente tem esse compromisso com a construção do que é melhor possível.

E, especificamente em relação às novas terapias, o que a gente tem tido agora, no mundo, a gente tem assistido a algo que é inédito, que são inovações tecnológicas que trazem o paciente para um nível de cuidado muito mais elevado do que antes.

Quando a gente passou do fator plasmático para o fator recombinante, a gente deu um passo, mas, quando a gente passa para um anticorpo monoclonal ou para uma terapia de rebalço, a gente está dando muitos passos. E a gente já sabe que não vai parar por aqui: a inovação científica ainda vai ser maior que isso.

Eu gosto de usar muito o exemplo da diabetes, porque, atualmente, no mundo, as terapias de diabetes consideradas terapias ouro deixam o paciente num nível normal de insulina: ele não vai de 400 para 300 ou para 350; a ideia é que ele fique num patamar de normalidade.

A gente ainda não chegou lá na hemofilia, mas a gente sabe que a gente está nesse caminho. Então, é muito importante a gente ter essa consciência de que as terapias que estão vindo para a incorporação agora - e a gente sabe que não vai parar por aqui, tem novas drogas já dando entrada na Conitec - trazem um diferencial muito grande dentro do contexto do tratamento, e isso vai mudar muito a vida dos pacientes e também o contexto das necessidades que eles têm em relação ao resto do cuidado. Por exemplo, uma terapia subcutânea não exige tanto da enfermagem quanto exige uma terapia endovenosa.

Então, a gente entende, sim, que parte das demandas que nós trouxemos é muito mais relacionada às secretarias de saúde e a esse trabalho interconectado, e é por isso que a gente também já levou para o Conselho Nacional de Saúde a demanda de incluir a hemofilia dentro da portaria das doenças raras.

E a gente se coloca à disposição, mais uma vez, para essa interlocução com todos esses entes governamentais que são responsáveis pelo cuidado integral da hemofilia.

Obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) - Obrigado pela participação, muito importante, Mariana. Parabéns pelo trabalho desenvolvido pela Associação Brasileira.

E continuemos firmes na caminhada. É muito importante.

Também passo a palavra à Presidente da Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia, aqui de Apucarana, Paraná, Indianara Ramos Galhardo.

Com a palavra.

A SRA. INDIANARA RAMOS GALHARDO (Para expor.) - Obrigada, Senador.

É muito bom realmente a gente ter este momento de diálogo, de discussão, para trazer as demandas recebidas pela instituição, para a gente, juntos... Acredito realmente que são estes atores que estão aqui que constroem o acesso, que constroem a melhoria na questão das políticas públicas.

E uma coisa que foi colocada pelas doutoras é essa questão de como é, por exemplo, a questão da UBS. Então, a Dra. Andrea comentou que, dentro do hemocentro onde ela está, contata-se a UBS, a Doutora também trouxe como funciona ali em São Paulo... Então, cada estado vai ter uma forma de abordagem. Então, eu acho que é para esse olhar que a gente precisa estar atento. Cada hemocentro tem uma forma; então, a gente precisa tentar padronizar isso.

Por exemplo, se eu recebo o diagnóstico hoje, e o hemocentro contata a UBS onde estou inserida com o meu filho, eu não vou ter que chegar lá à UBS e explicar, implorar, o que acontece muitas vezes.

Nós tivemos um caso, no Dia Mundial da Hemofilia, em que um pai chegou com uma carta ao hemocentro, para que pudessem fazer o fator no filho, e, porque estava na carta segunda, quarta e sexta - e aquele pai foi na quinta, porque ele precisou trocar a data -, o pessoal daquele centro, daquela UBS, não fez o fator, aquele enfermeiro se negou a fazer. E isso a gente contatou, a gente explicou, a gente se colocou à disposição: "Vamos ligar para o hemocentro, vamos contatar o hemocentro"... "Não, não podemos, porque está escrito 'segunda, quarta e sexta'". Então, é esse engessar.

A gente compreende que, realmente, a coordenação tem feito um trabalho brilhante, dentro daquilo que lhe cabe, porém, o município precisa também se atentar, o estado precisa se atentar.

Em Apucarana, a gente tem feito inúmeros eventos com profissionais, por exemplo, da saúde, para explicar sobre isso. "Olha, se chegar um paciente, como que vai ser essa orientação? Quem você tem que contatar? Contate o centro de tratamento desse paciente".

Então, nós entendemos que é um trabalho feito em conjunto.

Nós temos a nossa responsabilidade, como instituição, de representar realmente a voz do paciente e trazer casos que realmente acontecem. Nós, hoje, conseguimos ocupar espaços dentro da sociedade, dentro dos órgãos... Por exemplo, a Conitec.

Quando houve essa questão de trazer a representação para dentro da Conitec, a Abraphem se cadastrou com toda a documentação, está apta para participar dessas reuniões, e, em todas as reuniões referentes à hemofilia que aconteceram desde a primeira reunião da Conitec em que tem a participação de organização da sociedade civil, a Abraphem está fazendo essa representação.

Nós estamos em três cadeiras de comitês do Conselho Nacional de Saúde, porque, realmente, o nosso trabalho é muito pautado na seriedade, no compromisso e olhando para tudo isso.

Então, todos esses casos que a gente traz, mais uma vez eu digo... Às vezes, a pessoa fala "nossa, essa menina só reclama", mas eu preciso falar, porque não vai ser esse paciente... Às vezes, ele não foi ouvido - esse paciente da ortopedia, esse paciente da prótese. A gente notificou o estado, o estado ainda não me respondeu; nós notificamos também o próprio Hemocentro.

O Hemocentro agradeceu também, foi muito bacana, porque a gente levou essa questão para o Hemocentro, a gente está reportando ao Estado...

Então, dentro da Abraphem, esse é o nosso papel, meu papel, sendo representante de uma associação, sendo mãe de um paciente... Eu escuto dores todos os dias.

Sabe, Senador, eu sou uma dessas mães que, quando recebi o diagnóstico do meu filho, pausei a minha vida, eu parei a minha vida, eu parei de estudar, eu parei tudo para eu aprender. Eu retornei para a universidade e eu acabei de me formar como assistente social, três meses atrás. Eu parei o meu curso, quando recebi o diagnóstico do meu filho de hemofilia.

E, dentro da Abraphem, eu entendi que eu não podia ser apenas uma mãe. Eu precisava realmente ser uma profissional qualificada, que vai estudar sobre a política, que vai estudar sobre o acesso, que vai estudar e se debruçar, para que eu traga dados reais, dados factíveis, para que a gente construa política juntos.

O nosso papel é construir um Brasil com maior acesso, com maior autonomia, com maior qualidade de vida, e a Abraphem está aqui para isso, para trazer e representar a voz dos pacientes com toda essa qualificação.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) - Obrigado, viu, Indianara? Muito importante a sua participação.

A gente percebe que, de fato, vocês, como família, como mães, como profissionais, defendem a dignidade, o atendimento, a linha de cuidado, direitos humanos no decorrer da vida.

E eu peço que vocês, inclusive, nos auxiliem, porque nós vamos elaborar no Senado - como desdobramento dessa audiência pública e com a participação tão importante, tão boa, tão elogiada da Dra. Luciana, que é a coordenadora também, e da Dra. Andrea e Christiane, também do ponto de vista do Hemocentro de pesquisas - também um documento da linha de cuidados, ciclo da vida.

Ciclo da vida é o acompanhamento de políticas públicas. E, dentro desse ponto de vista, é tranquilo de dizer: "Olha, avançamos". Onde que avançamos? Como foi dito antes, precisa melhorar? Precisa, a gente sabe que vai precisar melhorar a vida toda. Então, vamos colocar isso no papel.

E precisamos avançar para coisas novas, e isso vai acontecer a vida toda também. Não é agora, mas daqui a cinco anos, dez anos, como foi mencionado, haverá outra realidade histórica também para ser abordada.

Muito bem, Dra. Luciana, também a gente agradece de novo a sua presença... Passo a palavra para você...

A SRA. LUCIANA MARIA DE BARROS CARLOS - Para você.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) - ... para alguma consideração.

A SRA. LUCIANA MARIA DE BARROS CARLOS (Para expor.) - É para você, por favor, Senador.

Eu gostaria de colocar que o Ministério da Saúde prepara materiais com apoio da Câmara Técnica, com apoio da rede toda, da Hemorrede, e inclusive das universidades, prepara materiais com protocolos que estão disponíveis para toda a rede de saúde do país.

A gente está fazendo algumas interlocuções dentro do Ministério, para discutir uma forma de capacitação mais qualificada para o pessoal da assistência básica, os postos, as unidades básicas de saúde, para que a gente possa ter, quando o paciente chegar - não apenas o paciente com coagulopatia, mas esses pacientes com necessidade de tratamento e de abordagem mais especializadas -, eles saibam entender quais as principais necessidades desse paciente, e eles também possam referenciar, naquele estado, naquele município, quem é o responsável por fazer o acompanhamento e por fazer as orientações.

Essa experiência que foi citada, de o hemocentro entrar em contato com a UBS, é uma experiência que não é pontual, é uma experiência que acontece na maior parte dos estados do país. Os hemocentros têm equipes preparadas e disponíveis para fazer essa interlocução, essa interconsulta do especialista com o colega que está na ponta recebendo esse paciente.

E eu queria fazer uma reparação na minha fala, em que eu citei vários especialistas e não citei a enfermagem. A enfermagem tem um papel muito importante, fundamental, no acompanhamento e na qualificação do cuidado desses pacientes. Então, é uma equipe realmente multidisciplinar, que precisa estar envolvida diariamente - e não apenas de dia; eu falo diariamente, mas também, em se tratando desse tipo de cuidado, a gente precisa que esse cuidado seja realmente 24 x 7, que a gente tenha atenção à noite, nos feriados, nos finais de semana, para que esses pacientes recebam essas orientações. E não apenas o paciente, mas para que os colegas que estão recebendo o paciente na ponta, na emergência, na UBS, na UPA possam ter com quem falar de uma forma qualificada e recebam essa orientação especializada dessa maneira.

Queria também destacar que a Coordenação do Sangue, através da área de coagulopatias, faz visitas técnicas periódicas e sistemáticas aos territórios. Então, nessas visitas técnicas a gente vê toda a parte de armazenamento, logística, distribuição dos medicamentos; mas também, para além disso, como esses pacientes estão cadastrados, vemos a qualificação dos dados que estão inseridos no Sistema Hemovida Web - Coagulopatias, que é também uma base de dados interessantíssima e importantíssima para o acompanhamento e planejamento das ações de forma bem feita, porque se a gente não tem dados, a gente não consegue planejar e executar a contento.

Então, essas visitas são muito importantes e eu queria deixar claro que elas acontecem e que elas envolvem não apenas o coordenador estadual responsável pelo tratamento, mas, muitas vezes, também avançam para as secretarias estaduais e municipais de saúde. É um programa que está bem estruturado; que tem ferramentas capazes de identificar problemas e corrigir esses problemas, de prevenir a ocorrência dos problemas também - isso, talvez, seja o mais importante - e que está à disposição, realmente, da população brasileira como um todo e dessa população de pacientes, voltado para a melhoria do cuidado.

No ano passado, nós tivemos duas experiências muito interessantes que envolveram todos os hemocentros do país. Os hemocentros têm um movimento chamado Hemocentros Unidos e nós tivemos em julho, aqui em Brasília, um evento que

trouxe todos os hemocentros do país para discutir dificuldades, possibilidades, soluções; depois, nós participamos também do Juntos pela Hemofilia, com a federação brasileira; e depois, recebemos a Federação Mundial de Hemofilia aqui no ministério. Então, essa interlocução é necessária. Ela não é apenas protocolar nem burocrática, mas ela é necessária para que todos possam ser ouvidos e todos possam interagir na busca das soluções e do avanço do cuidado dos pacientes.

Eu queria também deixar uma palavra de agradecimento a esse enorme grupo, esse enorme ecossistema de profissionais, de mães, de famílias, de professores, de tantas pessoas que são envolvidas, que têm sensibilidade, que se disponibilizam para contribuir voluntariamente, todos os profissionais da câmara técnica, todos os profissionais que trabalham ajudando na construção dos manuais e dos protocolos, fazendo as consultorias técnicas que são solicitadas continuamente pelo Ministério, trabalhando de forma voluntária, contribuindo para que a gente tenha um dos melhores e maiores programas de tratamento e de cuidado da hemofilia do mundo.

Um programa que é - como já foi dito - citado como uma experiência de sucesso e um programa que tem sido visualizado como uma experiência a ser copiada também por outros países. Então, acho que isso traz uma responsabilidade ainda maior para a gente, de estar sempre buscando ter esse olhar disruptivo. É uma doença... É uma condição, eu não queria falar em doença, mas é uma condição que vai acompanhar a pessoa por toda a sua vida, que exige cuidados muito constantes, e essas pessoas precisam de apoio. E acho que o Brasil conseguiu estruturar um programa que tem esse olhar para uma atenção integral, e isso só fala a favor dessa opção que nós fizemos há tantos anos, de construir um Sistema Único de Saúde - que agora já está completando 36 anos - e, dentro desse sistema, ter um programa nacional do sangue voltado para atendimento com qualidade e segurança para todos os doadores e pacientes.

E queria citar novamente a importância da Hemobrás como a empresa brasileira responsável pela produção dos hemoderivados e que já não está se atendo apenas a isso, mas que também já começou a se envolver na produção de fatores de coagulação, fatores pela tecnologia de biologia molecular, fatores recombinantes, e que também já está também tendo interlocução para avançar na produção de outras soluções, de outros medicamentos. Então, a gente tem um ativo importantíssimo na Hemobrás para tornar o Brasil autossuficiente no tratamento desses pacientes.

Coloco-me novamente à disposição e queria agradecer e parabenizar todos os profissionais e todas as pessoas que trabalham e trabalharam historicamente; e que trabalharão também, porque a construção desse sistema não acaba, é uma coisa viva que a gente vai estar construindo todos os dias. Todos precisam, realmente, ter essa contribuição reconhecida.

E quero me colocar novamente à disposição e agradecer, Senador, a oportunidade de estar falando aqui, e a sua gentileza, porque eu falo muito, de me deixar esgotar a minha fala, colocando-me realmente à disposição de vocês para continuar essa interlocução de forma constante, diária e aberta, no sentido de construir, realmente, um futuro e um presente melhor para essa população de pacientes.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) - Agradecemos, viu, Luciana? Não é questão de falar muito, é falar as coisas que às vezes demoram um pouco mais porque são importantes e necessárias para orientar as famílias, as pessoas, a comunidade.

Bom, eu penso... Não sei se a Dra. Christiane ou Dra. Andrea... Está tudo bem? Tudo em ordem? Tranquilos? Então, está bem.

Eu penso que foi uma audiência pública muito interessante, importante... *(Pausa.)*

Dra. Andrea levantou a mão.

Pois não, Dra. Andrea.

A SRA. ANDREA GARCIA (Para expor. *Por videoconferência.*) - Eu queria responder à sua pergunta - obrigada pela oportunidade - sobre a terapia gênica.

Terapia gênica no Brasil ainda é em nível de estudos - protocolos ainda, em nível de estudo. Existe já a possibilidade de se fazer isso em outros países, mas aqui no Brasil ainda a possibilidade é através de um estudo.

A Unicamp tem estudos de terapia gênica. A Dra. Margareth entra em contato com alguns centros para recrutar pacientes, então pacientes não só de Campinas, mas de outros locais poderiam fazer esse tratamento, mas em nível de estudo.

E eu penso assim: com as novas terapias, talvez a terapia gênica... Eu não sei qual vai ser o futuro dela. Existem outras alternativas que são mais simples de executar - não são mais baratas, mas são mais simples -, que talvez entrem aí como uma possibilidade para ser tentada antes de se chegar a uma terapia gênica. Então, não sei qual vai ser o futuro da terapia gênica com essas novas drogas, novas possibilidades, com o sucesso da efetividade de tratamento do emicizumabe, de terapias de rebalço... Então, existe essa outra visão ainda.

Mas é isso. Só queria agradecer a oportunidade de discutir isso com vocês.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*)
- Agradeço à Dra. Andrea, à Dra. Christiane, Mariana, Indianara, da Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia, Dra. Luciana.

Quero enaltecer a presença dos profissionais todos, dos consultores também, no Plenário da Comissão de Assuntos Sociais, e dizer novamente, reforçar que, no Senado Federal, independentemente de partido político, de posição ideológica, todos estão juntos, ao lado, caminhando juntos com toda a questão de doenças raras, no caso da hemofilia também. Então, há um apoio geral, irrestrito para a área - da Presidência do Senado também, do Senador Davi Alcolumbre, que sempre ressalta esses aspectos; também da nossa Comissão de Assuntos Sociais e do Presidente Marcelo Castro, que inclusive é médico também, médico não dessa área, mas médico psiquiatra.

Quero agradecer aos meios de comunicação do Senado, todos eles, que transmitiram e transmitem ao vivo. Isso é muito importante para sensibilizar, conscientizar, para as pessoas terem acesso à informação.

E vou dizer de novo que todo o material ficará disponível no Portal da Comissão de Assuntos Sociais, tanto as falas, como o que foi visualmente apresentado.

E quero agradecer a todas as expositoras - hoje é feminino: agradecer às expositoras, não tem os expositores - e quero desejar que continuem firmes, com coragem, com esperança, com diálogo, e que a gente possa avançar. É um esforço coletivo. Todo mundo tem que estar junto nessa caminhada para dar certo - unidade básica, Estado, ministério, universidades, Congresso, mães, pacientes -, isto que é o bonito também: fruto do esforço coletivo, o Brasil, nesta área e em outras também, pode ser muito melhor.

Obrigado então a todos. Agradeço às pessoas que nos acompanharam também pelos meios de comunicação e deixo um grande abraço.

Nada mais ainda a tratar, declaro encerrada, com muita alegria pela qualidade de tudo, a presente audiência pública.

Grande abraço!

(Iniciada às 9 horas e 59 minutos, a reunião é encerrada às 12 horas e 04 minutos.)