



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

REUNIÃO

13/08/2026 - 48ª - Comissão de Assuntos Sociais,
Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

Comissões: CAS, CDH

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

Havendo número regimental, declaro aberta a 48ª Reunião da Comissão de Assuntos Sociais em conjunto com a 59ª Reunião da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa da 4ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura.

Ó Comissão de Assuntos Sociais, vocês estão na 48ª, e eu já estou na 59ª. Corram para me pegar, corram! Falem para o seu Presidente.

Duas Comissões estão reunidas aqui hoje - isso mostra a importância que o Senado está dando ao tema -: a Comissão de Assuntos Sociais, que discute saúde, e a Comissão de Direitos Humanos. É porque nós não vamos mais falar de nenhuma doença sem trazer para o debate os direitos das famílias. Eu não quero falar só de tratamento, diagnóstico, remédio... Nós estamos inovando aqui no Senado. Nós vamos abordar também os direitos, o direito da mãe, o direito do pai, o direito do irmãozinho, o direito ao trabalho, o direito ao acesso ao mercado de trabalho, o direito à escola... Então, nós estamos fazendo sempre isso. Todas as vezes em que nós formos debater um tratamento, uma doença, uma síndrome, nós vamos trazer a Comissão de Direitos Humanos para o debate também.

A presente reunião divide-se em duas partes. A primeira parte atende aos Requerimentos 55, de 2026, da CAS, e 117, da Comissão de Direitos Humanos, de minha autoria, para a realização de audiência pública destinada a debater a jornada do paciente com hemoglobinúria paroxística... Falei certo?

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Noturna. Eu vou aprender tudinho. *(Risos.)* No Sistema Único de Saúde.

A segunda parte atende aos Requerimentos 58, de 2026, e 95, de 2026, de minha autoria, para a realização de audiência pública destinada a debater os desafios relacionados a diagnóstico, tratamento e políticas públicas para insuficiência adrenal no Brasil, incluindo hiperplasia adrenal congênita e o câncer adrenocortical.

Por que as duas na mesma audiência? Porque nós temos pressa. E por que nós vamos debater agora? O Orçamento da União começa a ser elaborado em outubro, e, se a gente tiver algum encaminhamento aqui que vai ter que tocar no Orçamento da União, eu não poderia deixar para depois. Então, nós estamos com uma fila enorme de doenças e síndromes para discutir. Assim, eu fiz a divisão do tempo para nós falarmos das duas doenças, e eu espero que vocês entendam. E aqui eu sei que um não quer aparecer mais que o outro: todo mundo quer tratamento e direito, não importa a condição do paciente.

Informo que as audiências têm a cobertura da TV Senado, da Agência Senado, do *Jornal do Senado*, da Rádio Senado e contarão 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 recebimento de perguntas e comentários aos respectivos expositores via internet.

Cada expositor terá dez minutos para fala. Nós temos um cronômetro, eu peço à Secretaria que não toque campainha. Nós possivelmente tenhamos pessoas neurodivergentes, e a campainha incomoda. Eu vou acabar com essas campainhas no Brasil inteiro, e que venha um sinal sonoro bonito, né, Luciana? A gente vai... Lá na CDH, a gente já acabou, né? E apenas que avise ao expositor que o tempo dele foi vencido, ou com bilhetinho, ou dar um toque, mas a gente vai pedir para eles ficarem atento ao cronômetro que tem ali atrás.

Senhoras e senhores, esta audiência pública conjunta da Comissão de Assuntos Sociais e da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa nos reúne para debater a jornada do paciente com hemoglobinúria paroxística noturna. Falei certo agora?

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - A HPN, no Sistema Único de Saúde. Trata-se de uma discussão que ultrapassa os limites de uma enfermidade específica. Estamos falando sobre o direito fundamental à saúde, sobre a efetividade das decisões do Estado e, sobretudo, sobre o tempo que separa a existência formal de um tratamento de sua chegada efetiva ao paciente.

A HPN é uma doença rara, adquirida e potencialmente grave, caracterizada pela destruição anormal das hemácias e associada a manifestações como anemia, fadiga intensa, insuficiência renal e eventos trombóticos. Dados apresentados pela Conitec, em 2026, registram que, entre 2008 e 2018, em dez anos, foram identificados 675 pacientes com HPN no sistema de informação do SUS, dos quais 52,4% eram mulheres, com prevalência estimada de aproximadamente um caso para cada 237 mil brasileiros.

A própria Conitec reconhece que a informação epidemiológica ainda é limitada, inclusive em razão da raridade das dificuldades de diagnóstico da doença - é exatamente isso que nós vamos falar. E na região ribeirinha do Brasil? E na região rural? Quantas subnotificações? Quantas pessoas sendo tratadas, porque o médico acha que é uma outra doença? Nós vamos falar também sobre a subnotificação.

HPN deve ser compreendida também no contexto mais amplo das doenças raras. O Ministério da Saúde informa que essas condições em conjunto podem atingir entre 3,5% e 5,9% da população mundial e que frequentemente são crônicas, complexas e exigem acompanhamento especializado e contínuo. No Brasil, estimativa divulgada pela Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia em 2025 aponta que cerca de 13 milhões de pessoas convivem com alguma doença rara. Portanto, embora cada enfermidade alcance individualmente um número reduzido de pessoas, o desafio coletivo está longe de ser pequeno.

No caso da HPN, o debate ganha especial relevância diante dos avanços terapêuticos ocorridos nos últimos anos. O SUS já disponibiliza o eculizumabe - falei certo? - para pacientes que atendam aos critérios estabelecidos no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas. Em março de 2024, o Ministério da Saúde decidiu incorporar também o ravulizumabe para o tratamento da HPN, estabelecendo expressamente o prazo máximo de 180 dias para efetivar sua oferta ao Sistema Único de Saúde. Entretanto, a página oficial do PCDT da Conitec, atualizada em julho de 2026, continua indicando como protocolo vigente para HPN aquele aprovado pela portaria conjunta de 2019. É justamente nesse intervalo entre incorporação, atualização dos instrumentos assistenciais e acesso concreto que se encontra uma das questões centrais dessa audiência.

Não se trata apenas de um problema administrativo para quem convive com uma doença grave e progressiva. Tempo é parte do tratamento. A demora pode significar manutenção de sintomas incapacitantes, agravamento clínico, hospitalizações e maior impacto sobre a vida profissional, familiar e social. Pode significar também maior utilização de outros serviços do SUS e, em determinadas situações, a busca do Poder Judiciário como alternativa para obtenção de uma terapia já reconhecida pelo próprio Estado.

Essa preocupação ganhou confirmação institucional recente. Em março de 2026, no julgamento do Processo 039.346/2023-4, o Tribunal de Contas da União avaliou os processos de incorporação de tecnologias ao SUS e de elaboração dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas. O tribunal determinou ao Ministério da Saúde que se definam responsabilidades pelo acompanhamento e controle do prazo previsto no art. 25 do Decreto 7.646, de 2011, e adote medidas para assegurar que as tecnologias incorporadas sejam disponibilizadas no menor tempo possível.

É um diagnóstico importante. Avaliar e incorporar uma tecnologia é apenas uma etapa. A política pública somente se completa quando aquilo que foi incorporado chega, efetivamente, na hora certa, a quem necessita.

O ordenamento jurídico é claro. O art. 25 do Decreto 7.646, de 2011, estabelece prazo máximo de 180 dias, contado da publicação da decisão de incorporação de tecnologia em saúde ou de Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas, para que as áreas técnicas efetivem sua oferta ao SUS.

A Lei 8.080, de 1990, por sua vez, consagra a assistência terapêutica integral e determina que a avaliação das tecnologias considere evidências científicas de eficácia, efetividade e segurança, além da avaliação econômica comparativa de benefícios e custos. O desafio, portanto, não é apenas produzir boas decisões técnicas, mas assegurar a capacidade institucional para executá-las tempestivamente.

O Brasil possui instrumentos importantes: um sistema universal de saúde, uma política nacional voltada a doenças raras, mecanismo de avaliação de tecnologias e participação social institucionalizada. Em 2025, inclusive, a legislação brasileira ampliou a participação social na Conitec, assegurando representação de organização da sociedade civil vinculada à condição da saúde analisada. O que precisamos garantir é que essas estruturas funcionem de maneira articulada, transparente e orientada para resultados concretos na vida das pessoas.

A Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa e a Comissão de Assuntos Sociais do Senado cumprem aqui uma função essencial do Parlamento: ouvir pacientes, especialistas, gestores e sociedade civil, Governo; fiscalizar a execução das políticas públicas; identificar lacunas normativas e institucionais; e avaliar os aperfeiçoamentos legislativos necessários.

Em doenças raras, os números podem ser pequenos quando observamos cada diagnóstico isoladamente, mas nenhum número é pequeno quando representa uma pessoa aguardando o tratamento. Incorporar uma tecnologia é reconhecer seu lugar no sistema público de saúde, fazer com que ela chegue ao paciente no tempo adequado, é transformar esse reconhecimento em direito efetivamente exercido.

Que esta audiência pública contribua para reduzir essa distância e para fortalecer um SUS cada vez mais orientado por evidências, transparência, eficiência, equidade e respeito à dignidade humana! Que a gente caminhe nesse sentido durante a realização desta audiência!

Eu não posso deixar de falar o seguinte: são vocês - sociedade civil organizada, famílias, pacientes, andando nos corredores deste Congresso Nacional - os responsáveis pelo avanço da legislação na proteção e garantia dos direitos do tratamento dos pacientes. E vou dar um exemplo desta semana... dois exemplos desta semana. Ontem nós entregamos para o Brasil uma lei. E vocês não têm ideia da minha alegria. Nós entregamos ontem a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa - dos pacientes - com Síndrome de Tourette. E sabe como tudo aconteceu? Numa audiência pública como esta, lembram? Inclusive, quando a gente começou a trazer os pacientes com a síndrome, tinha gente no Congresso que se incomodava, porque eles faziam muito barulho. "É difícil, Senadora, falar com eles com esses tiques". Era de propósito que a gente os trazia. Uma discussão incrível!

Para vocês terem uma ideia, não estava na pauta de terça-feira da Comissão. Aí eu cheguei aqui quietinha, o Presidente da Comissão estava aqui, de boa. Ele é um amor, o Senador Marcelo Castro. Aí eu de boa, de forma esperta - porque a gente aqui é boazinha, mas a gente é esperta, tá? -, falei assim: "Ô, meu Presidente, tem um projetinho tão bom, que é do coração de todo mundo; não está na pauta. O senhor não poderia colocar extrapauta?". E ele: "Pois não, minha Senadora, é um projeto bom?". "É", colocamos extrapauta a instituição de uma política nacional para os pacientes com a síndrome. Agora é uma política nacional, e ela é completa. Ele colocou na pauta. Tinha só três Senadores no Plenário.

Aí eu falei com os três Senadores: "Gente, isso aqui é perfeito". Passou por unanimidade, o meu voto, o do Presidente e do... Eu não passei a perna em ninguém, tá, gente? (*Risos.*) Podiam ter lido, mas passou. Só depois que passou, foi que toda a Comissão entendeu que extraordinário que foi. Aí alguém disse: "E agora vai demorar para isso ser votado no Plenário". Saímos daqui eu, o Senador Alessandro e a Deputada Katarina, fomos para o Plenário e ficamos assim no Plenário: "Presidente Davi, tem um projetinho [olhem só a humildade da gente] que passou hoje, unânime, de que todo mundo gosta". "Ah, é? É bom?". "É bom", botou na mesa. "Vamos colocar extrapauta?". "Vamos", ele leu. Todo mundo teve a chance de ler, não teve? Ele leu, perguntou quem era contra, quem era a favor. Unanimidade!

Estratégia. Vocês estão entendendo? Conquistar o coração dos Senadores, estratégia... E tudo isso foi responsabilidade de vocês. Claro, a gente tem que pegar um dia em que está todo mundo de bom humor. Meu Deus, eu estou sendo filmada e estou falando isso?! São estratégias. E nós entregamos para o Brasil, terça-feira - não é, Luciana? - a política nacional para os pacientes e famílias com a síndrome de Tourette. Gente, vocês têm ideia do que é isso? As escolas vão ter que se adaptar, o mercado de trabalho vai ter que se adaptar para recebê-los, a inclusão deles no mercado de trabalho, as campanhas pelo fim de preconceito e estigmatização...

O.k., mas vocês acham que só foi isso esta semana? Não, não, não! Nós aprovamos também, de forma terminativa, já indo para sanção do Presidente da República - essas duas leis vão para sanção, tá? -, a política pública para os pacientes com LAM. Foi lindo! Aprovou-se em um minuto nesta Comissão de forma terminativa.

O que eu quero dizer, gente? De uma audiência pública como esta pode nascer uma lei instituindo uma política pública específica para o paciente da doença que vamos discutir aqui. Então, não é só para a gente se encontrar e debater, é uma audiência também para encaminhamento.

Mas eu não posso continuar a audiência sem fazer um registro triste. É a terceira vez que eu faço o registro esta semana. Eu fiz isso na CAS, na terça-feira, junto com Mara Gabrilli, e ontem na Comissão de Direitos Humanos, mas eu queria fazer este registro para vocês também. Eu falo que vocês, sociedade civil, são responsáveis por muitos avanços. Nós não teríamos a Lei Brasileira de Inclusão se vocês não tivessem nos corredores gritando por ela. Foram 13 anos. Eu era uma assessora lá na Câmara quando eu comecei a trabalhar com ela. Foram 13 anos que essa lei demorou para ser aprovada! Ela foi aprovada em 2015, estamos em 2026, e ela não foi toda regulamentada ainda. Olhem a nossa luta!

Nessas lutas nos bastidores, nós temos heróis anônimos. E uma das heroínas anônimas era a Cíntia. Com certeza, a Cíntia estaria aqui, hoje, sentadinha com a gente. Há duas semanas, Cíntia partiu, e nós estamos morrendo de saudade dela. A Cíntia fez um trabalho incrível de conscientização. Ela ia, com todas as suas limitações, de gabinete em gabinete, conversar com Senadores e Deputados. Ela esquecia a dor e a limitação e lutava por todas as doenças raras, por todas as pessoas com deficiência. Lamentavelmente, Cíntia estava aguardando um remédio, a liminar saiu, e o remédio chegou à casa dela uma semana depois que ela tinha partido. Ainda é essa a realidade que nós temos no Brasil. Inclusive, depois disso, na terça-feira, um grupo de ativistas veio conversar com os Senadores para falar o seguinte: "Numa situação dessa, em que o remédio chega à casa, e a pessoa partiu, e a família lutou tanto por esse remédio caríssimo, o que fazer com esse remédio?". Nós tivemos informações de que, em alguns momentos, esse remédio, quando devolve-se para o laboratório, é incinerado, porque ele era de um paciente. Então, eu e Mara Gabrilli estamos pensando numa forma de a gente apresentar uma legislação de que, ao chegar esse remédio - ou, então, a sobra do remédio -, ele imediatamente ser direcionado, com a família participando desse processo, para o próximo paciente da fila que está há dois, três anos aguardando uma liminar. E, para a Cíntia, demorou que aquela liminar fosse deferida. Nesse sentido, eu queria pedir a vocês - a gente falou muito da Cíntia esta semana, mas eu acho que este é o foro ideal -, em homenagem à Cíntia, de que nós vamos sentir tanta saudade, de que eu vou sentir saudade

(Manifestação de emoção.)... Eu queria pedir que nós fizéssemos um minuto de silêncio pela partida dela. Eu queria convidar vocês a ficarem de pé.

(Faz-se um minuto de silêncio.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Dando sequência à nossa audiência, eu convido, para compor a primeira mesa, Maria Cecília Oliveira, Presidente da Associação dos Familiares, Amigos e Pessoas com Doenças Graves, Raras e Deficiências (Afag). Maria Cecília, seja bem-vinda! *(Pausa.)*

Eu acho que vou dar um *bottom* de Senadora para Maria Cecília. *(Risos.)* Ela está sempre aqui com a gente.

Eu convido para compor a mesa, para estar comigo aqui do meu lado esquerdo - só do lado, está bem? -, Joana Corrêa de Araújo Koury, Médica Hematologista. Doutora, muito obrigada por estar conosco. *(Pausa.)*

Convido para compor a mesa também agora Viviani de Lourdes Rosa Pessoa. Seja bem-vinda, Viviani. *(Pausa.)*

Nesta mesa também está conosco Natan Monsores de Sá, Coordenador-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde. Natan está sempre com a gente nos debates. Obrigada, Natan.

Eu não posso deixar de reconhecer que o Ministério da Saúde tem se colocado à disposição para o diálogo. Talvez não tenhamos todas as respostas, mas ter Natan nesta audiência é uma demonstração de que estão dispostos a fazer o diálogo e a encontrar caminhos e solução. Como Natan está com uma agenda lotada - nós estamos numa semana de esforço concentrado no Congresso Nacional, os Parlamentares só estão aqui esta semana e os Parlamentares buscam o Ministério da Saúde o dia inteiro -, nós vamos ouvir Natan primeiro, de forma *online*. Inclusive, Natan, como você não vai poder ficar para a segunda etapa da audiência, já também aborde o segundo tema da segunda audiência. E vou fazer um pedido: as perguntas que vierem, os comentários que chegarem a Secretaria vai lhe encaminhar por *e-mail*, e você, por favor, junto com sua equipe, Doutor, encaminhe as respostas e os pedidos que a Comissão vai encaminhar para você.

Seja bem-vindo, dez minutos. E, se alguém da sua equipe puder ficar assistindo à audiência para ir anotando, para facilitar, inclusive, as suas respostas depois, eu acho que seria interessante. Bem-vindo, Dr. Natan, dez minutos.

O SR. NATAN MONSORES DE SÁ (Para expor. *Por videoconferência.*) - Obrigada, Senadora Damares.

A equipe vai acompanhar aqui, sim, e a gente sempre revê, quando possível, as gravações das audiências que tratam do tema de doenças raras, para os alinhamentos internos, para a gente poder atender as demandas da população.

Queria agradecer o convite para estar aqui.

São dois temas bem complexos, delicados e com uma demanda muito específica da comunidade de pacientes, que é a questão do acesso a medicamentos específicos para suas condições.

Eu já queria fazer uma breve colocação sobre essa questão dos medicamentos em particular. Esse é um tema que tem sido tratado no âmbito da Secretaria de Ciência e Tecnologia e Insumos Estratégicos, e, dentro dessa secretaria, a gente tem áreas específicas que lidam com a demanda.

No caso da HPN, da hemoglobínúria paroxística, tem um debate acontecendo neste momento, internamente ao Ministério da Saúde, sobre os medicamentos, sobre a oferta, sobre como o Ministério da Saúde, em conjunto com os estados - a gente não pode esquecer disso -, vai conseguir fazer o fornecimento desses produtos para atender as necessidades da população afetada pela condição. Já tive a oportunidade de conversar com a Maria Cecília aqui no Ministério da Saúde. Nós recebemos aqui as associações de pacientes para o diálogo, para tentar qualificar um pouquinho melhor, para entender um pouquinho melhor a demanda específica. Nós temos feito diálogos aí também com os representantes da indústria farmacêutica. Para a hemoglobínúria paroxística, são vários produtos neste momento em debate, dentro do Ministério da Saúde, alvos aí da avaliação da Conitec. Então, como esse processo é um processo em curso, e eu sou da Saes (Secretaria de Atenção Especializada), eu não vou avançar sobre esse tema.

Rapidamente, sobre a demanda também dos pacientes que são afetados ou que vivem aí com algumas das deficiências que a gente cobre pelo Programa de Triagem Neonatal, neste momento, particularmente a questão da insuficiência adrenal ou da hiperplasia adrenal congênita, do tumor adrenal, a gente tem tratado também isso com algumas iniciativas importantes. Já conversamos também com as associações de pacientes. Eu sei que a Adriana, por exemplo, está aí, já me mandou aqui uma mensagem no WhatsApp.

Enfim, a gente tem trabalhado... As duas situações são situações um pouquinho diferentes, Senadora Damares. Numa a gente tem uma oferta de diversos produtos, e aí há um debate sobre eficácia, preço, como é que a gente garante acesso para essas tecnologias, que é o caso da HPN. E, por outro lado, na hiperplasia adrenal congênita, a gente tem um problema diametralmente oposto que é o de a gente contar agora com medicamentos órfãos, quer dizer, de as indústrias farmacêuticas não se apresentarem ou a gente ter algumas dificuldades de fornecimento dos produtos necessários, exatamente porque a gente não tem uma matriz de fabricação desses produtos aqui no Brasil. Daí a importância de, junto com o Senado, junto com as casas de leis, a gente fortalecer, mediante orçamento, mediante iniciativas legislativas, o nosso complexo industrial para que esses produtos possam ser produzidos aqui no Brasil também. Então, nós já temos conversado com a equipe de Farmanguinhos, no sentido de prover medicamentos para algumas lacunas.

Mas eu queria brevemente falar de um outro aspecto que é um aspecto positivo de todo este debate, para trazer um pouquinho de alento também para quem nos ouve aqui.

No caso da hemoglobínúria paroxística noturna, a gente tem uma questão fundamental. O medicamento é superimportante, é definidor de qualidade de vida, de sobrevivência desses pacientes, a gente reconhece enquanto Ministério da Saúde a importância dos medicamentos, mas, para ter acesso aos medicamentos, a gente tem outra questão fundamental que é criar os pontos de atenção na rede de saúde para que os pacientes possam ser acolhidos. A gente está falando aqui de uma doença hematológica rara que pode estar relacionada aí com uma mutação gênica, que leva a alterações de células do sangue. Então, a gente precisa ter profissionais que consigam, em tempo oportuno, acolher os pacientes que vão estar com esse processo de dano no sangue, de hemólise intravascular, com as complicações que a gente tem também relativas à medula, às trombozes e a todo o quadro que afeta a vida, afeta a qualidade de vida, como a fadiga, a dor abdominal, a disfagia, enfim, a gente sabe disso. E, para a gente conseguir fechar esses diagnósticos de uma maneira melhor, dentro do Sistema Único de Saúde, a gente precisa prover também uma estrutura de diagnóstico. Então, no caso da hemoglobínúria paroxística, além das provas que a gente tem hoje ofertadas no SUS, há necessidade de a gente estruturar uma rede de laboratórios superespecializados que faça uma técnica específica chamada citometria de fluxo, que tem sido considerado o padrão ouro para detectar as alterações nas proteínas envolvidas com a HPN. A gente tem trabalhado nisso. Internamente, o Ministério da Saúde tem discutido como vai fazer com esse portfólio de produtos. E a gente espera que, no cenário da Conitec, uma decisão positiva para a comunidade de pacientes venha atendendo as necessidades. A gente tem parceria produtiva com a indústria, tem produtos de diversas naturezas que têm sido ofertados... Então, a gente tem feito esse trabalho.

Rapidamente, Senadora, para não me estender muito, por conta do tempo, queria falar também da outra demanda que está aí no plenário, com todos os pacientes das doenças adrenais. No âmbito da triagem neonatal, com o advento da nova portaria que foi elaborada, a gente instituiu a câmara técnica, que começou a fazer os debates necessários para a gente

poder melhorar também o perfil diagnóstico dessas condições - algumas diagnosticadas na triagem neonatal, outras de modo mais tardio -, mas a gente tem feito um esforço qualificado no sentido de prover essa estrutura de diagnóstico para os pacientes e melhorar o nível de atenção também na rede. Essas condições têm diversas formas, essas doenças relacionadas à adrenal, principalmente a hiperplasia adrenal congênita, que tem sido um alvo recorrente do nosso debate, que tem forma clássica, forma não clássica, forma perdedora de sal... Então, a gente tem trabalhado para melhorar a triagem neonatal, para fazer esse debate junto aqui a laboratórios públicos para prover os corticoides necessários para o tratamento. A gente tem discutido também com as sociedades médicas como é que a gente melhora o perfil de atendimento, nesse caso de endócrino, de oncologia, e esse debate não se esgota só nos fármacos.

Eu sei que a associação de pacientes está em busca de respostas em relação aos fármacos, mas é importante dizer aqui que vocês têm em nós aqui na Coordenação de Raras - tanto os pacientes de HPN, quanto os de hiperplasia adrenal e tumor da adrenal também - um parceiro. A gente está tentando buscar, enquanto Ministério da Saúde, as soluções necessárias, pertinentes para poder atender vocês, mas, vejam, essas soluções passam por diversos elementos que são desafiadores para a gente e requerem, Senadora Damares, o apoio de vocês no Senado, o apoio dos Deputados também, que é isso que a senhora falou no início da sua fala. Então, a gente precisa definir orçamento adequado para atender essas necessidades de doenças raras em particular, a gente precisa de estrutura laboratorial, por exemplo, com emendas parlamentares dirigidas, orçamento previsto adequadamente para a gente poder levantar esses laboratórios, equipar esses laboratórios, prover os kits, garantir sustentabilidade, apoiar as equipes para que se institua para atender esses pacientes. Isso tudo é necessário, e a gente só vai conseguir construir com soluções conjuntas entre o Executivo e o Legislativo.

Finalizando, eu permaneço aqui à disposição, Senadora Damares, das duas Comissões, das associações de pacientes, com que a gente já tem conversado bastante. E a gente está envidando aqui os esforços necessários para poder atender essas necessidades.

Eu deixo aqui uma saudação em nome do Ministro Padilha e de toda a equipe do Ministério da Saúde, mantendo essa porta, mantendo essa escuta ativa, aqui, esse diálogo ativo.

Desejo uma boa audiência aí para vocês.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Dr. Natan, obrigada - obrigada - por participar.

Eu sei, Dr. Natan, que nem tudo depende do senhor. E conheço as suas motivações, mas conheço que é o sistema, como um todo, que tem que ser mudado. Não adianta o senhor estar bem motivado aí. Eu estive, como Ministra, no passado, bem motivada, e a gente esbarra num monte de obstáculo - um monte -, obstáculos que passam muito pelo orçamento.

Nós vamos ter que fazer uma mudança de paradigma, nós vamos ter que fazer uma mudança de conceito, nós vamos ter que incomodar o sistema - incomodar.

Quando eu vejo, Dr. Natan, que sai um relatório de que, nos últimos dois anos, os Prefeitos gastaram... Olha, gente, eu não tenho nada contra eventos culturais, nada contra - pelo contrário, eu gosto de forró, sou uma Pastora que gosta de forró -, mas, quando eu vejo que os Prefeitos gastaram no Brasil, nos últimos dois anos, R\$6 bilhões em *shows* e eu tenho famílias aguardando um remédio há dois anos... É uma questão de paradigma, é uma questão, Dr. Natan, de mudança de conceito.

Quando você chega aí e herda um PPA de outro ministério, esse conceito já está no outro PPA. Nós vamos ter que fazer mudanças de conceitos no PPA, planejamento, política pública, e é o que você disse: orçamento da União. Nós vamos ter que ser a base do orçamento da União e não o topo, lá em cima, para, quando a gente chegar a uma reunião - como eu já cheguei, Dr. Natan, como ativista e assessora, antes de estar sentada aqui como Senadora... Estou sentada aqui como Senadora por obra e graça divina, porque é impossível eu ter sido eleita Senadora diante da lógica da política nacional. Foi obra e graça, e hoje eu acho que foi a oração dos pacientes com doenças raras.

Estou aqui, mas já estive como ativista e como assessora em Ministério da Saúde, e ter ouvido no passado, num passado distante... Nos mais recentes, eles não falam isso, porque o ativismo das instituições tem imposto a eles um respeito maior ao se tratar do tema. Mas eu ouvi, Dr. Natan... Eu estava numa reunião sentada atrás do Parlamentar - porque assessor não fala - e ter que ouvir de um Ministro: "Não tem o que fazer. Eles são muito caros"... Então, é esse paradigma que a gente tem que mandar. Eles não são caros, eles são raros. É esse paradigma.

Então, Dr. Natan, entendo a sua motivação, mas confesso que eu estou preocupada. Nós estamos num período eleitoral, e eu estou futucando a rede social de tudo que é candidato a Senador, a Deputado e os presidenciáveis. Eu não estou ouvindo ninguém falar de doenças raras. Eu acho, inclusive, que as instituições que estão aqui vão ter que pedir a todos os presidenciáveis que falem, que façam um compromisso público com as doenças raras e que, no mínimo, digam que sabem que existe doença rara.

Então, eu acho que é o momento, inclusive, para esta audiência e para a gente ouvir... Por exemplo, o Presidente Lula, eu sei o que ele pensa, ele tem uma coordenação - Natan está querendo aí acertar -, mas e os outros? E se não for Lula eleito? E se não for Flávio Bolsonaro? Porque eu estou torcendo pelo Flávio Bolsonaro, é claro. E, se não for ele - porque eu vou ficar futucando-o - e vier um terceiro ou um quarto que nunca ouviu falar de doenças raras, a gente vai começar do zero? Eu acho que é o momento também para que as associações que estão aqui cobrem posicionamento público não só dos presidenciáveis, mas também dos candidatos que vão vir para esta Casa.

Eu ainda tenho quatro anos de mandato para incomodar muito, Dr. Natan. Não sei se é o senhor que vai estar aí nos próximos anos, mas o senhor sabe da forma como eu trabalho, com muito respeito, mas sem me omitir diante do tema.

Dr. Natan, obrigada por estar conosco nesta audiência. Nós vamos procurá-lo, e as perguntas que chegarem vamos lhe encaminhar, mas o fato de ter aceitado o convite para participar mostra respeito ao debate, respeito ao tema. Que Deus te abençoe! Que tu tenhas sucesso aí no teu trabalho! Já agradeça ao Ministro Padilha e já o oriente a falar para o candidato Lula que faça um pronunciamento, um comunicado de como ele vai lidar, no quarto, quinto, sexto governo dele, com relação a doenças raras. Muito obrigada, Dr. Natan. Foi uma alegria tê-lo conosco.

Na sequência, ouviremos, com muito carinho, Maria Cecília Oliveira, Presidente da Associação dos Familiares, Amigos e Pessoas com Doenças Graves, Raras e Deficiências.

A SRA. MARIA CECÍLIA OLIVEIRA (Para expor.) - Bom dia a todos.

Primeiramente, eu gostaria muito de agradecer à Senadora Damares, às Comissões de Assuntos Sociais e de Direitos Humanos, por realizarem esta audiência, por nos acolher, como sempre tem feito.

Gostaria de cumprimentar todos que estão aqui para falar; cumprimentar o Natan ao saber o quanto também ele se esforça e o quanto também ele tem limites a serem enfrentados, mas que a gente tem que enfrentar; cumprimentar a Dra. Viviani e a Dra. Joana, grandes amigas, médicas hematologistas e grandes especialistas em HPN. Também gostaria de cumprimentar o nosso querido médico Dr. Marcos Laércio, que veio e fez questão de estar aqui, um grande especialista em HPN, que sabe da importância do tema e falou: "Eu vou estar presente, conte comigo" - e ele está aqui. Gostaria de cumprimentar todos os nossos pacientes, as pessoas com doenças graves, raras e deficiências, principalmente as pessoas com HPN que estão aqui para trazer um pouco dessa história, os Parlamentares e o público em geral.

Meu nome é Maria Cecília Oliveira, Presidente da Afag. Também represento a Febrararas (Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras) na Região Sudeste. E hoje eu estou aqui para falar não apenas de medicamentos, mas, como a própria Ministra falou, nós estamos aqui para falar de pessoas, de vidas, nós estamos aqui para entender as necessidades reais de cada um, o quanto um tratamento ou a falta dele impacta na vida dessas pessoas.

A Afag, neste ano, completou 21 anos, a maioridade. E a gente sempre buscou o quê? A luta pelo direito à saúde, à vida, à dignidade da pessoa. E sempre a gente trabalhou com o quê? Com acolhimento. Primeiro, a gente acolhe, a gente escuta as necessidades das pessoas do Brasil todo. E são realidades e necessidades extremamente diversas. Nós assistimos, atendemos e acolhemos milhares de pessoas, e a gente precisa, nessa escuta, entender essas particularidades e, a partir daí, poder promover as mudanças nas políticas públicas.

A gente faz parte de órgãos do controle social, como o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. E me lembro da Senadora lá, como Ministra da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, do quanto ela fez por nós. Ela sempre falava: "O meu ministério não tem dinheiro, mas aqui eu tenho muita vontade de fazer" - e ela fazia.

Também sou Conselheira Nacional de Saúde.

Eu estou aqui, hoje, para trazer um pouco da voz e dessa realidade que a gente vive.

Afag com HPN.

A nossa luta com HPN começou em 2007. No ano que vem, ela vai completar 20 anos. E, nesse período todo, a gente assistiu e acolheu mais de 800 pessoas com HPN, mais do que o próprio informativo oficial.

Atualmente a gente assiste, a gente acolhe, a gente escuta mais de 500 pessoas com HPN. Isso nos traz muita experiência e nos mostra a diversidade das pessoas. Isso nos faz ter uma bagagem desses anos todos para entender que cada paciente é único, que cada paciente precisa e deve ser respeitado nas suas individualidades.

Nessa trajetória toda, a gente não poderia deixar de falar da Margareth, da Margareth Maria Araújo Mendes, a nossa Margareth Pérola. Ela foi uma ativista incansável, uma pessoa com HPN, uma representante da Afag, uma amiga, como se fosse uma irmã. Ela lutou incansavelmente não apenas pelo tratamento dela, mas pelo tratamento de muitas pessoas. E muitos que estão aqui se lembram de toda essa história.

Infelizmente nós conhecemos da forma mais trágica, mais dolorosa o que é a falta de um tratamento, o que é a interrupção do tratamento. Nos anos 2016 e 2017, os pacientes tiveram a interrupção dos seus tratamentos. Naquela época, nós tivemos mais de 15 pacientes com HPN que faleceram, fora outros tantos de outras doenças raras. E nessa época nós perdemos a Margareth. Nós perdemos a nossa Margareth Pérola no dia 26 de fevereiro de 2018, e isso gerou uma dor, uma revolta e nos impulsionou a uma mobilização para criar o Dia Nacional de Conscientização sobre HPN. Muitos que estão aqui estiveram conosco aqui nesta Casa, lutando por esse dia. E nós conseguimos que o dia 26 de fevereiro se tornasse o Dia de Conscientização sobre HPN no Brasil, o dia em que levaram a Margareth, para que ele nunca seja esquecido. Isso é algo que a gente tem que sempre ter em mente, porque, por trás de cada decisão de acesso ou da falta de acesso, a gente nunca pode esquecer que existe uma vida, que existe uma família que tem esperança.

Sobre o tratamento

Realmente, e graças a toda a luta das associações, o tratamento de HPN avançou. Lá em 2007, era totalmente desconhecido, não tinha nada. As pessoas morriam, morriam quando eram diagnosticadas, se diagnosticadas, mas aí veio o ravulizumabe, veio toda a nossa luta pela incorporação, que conseguimos somente em 2019 - desculpa, em 2018, com o eculizumabe. E depois nós lutamos por uma nova tecnologia, que é um avanço do eculizumabe: o ravulizumabe. E, há mais de dois anos, ele foi avaliado, foi provada a sua eficácia, a sua segurança, a sua efetividade e ele foi incorporado, mas essa incorporação até hoje não foi efetivada. E nós temos também outras terapias que também necessitam ter essa mesma disponibilidade para os pacientes, porque o paciente de HPN é único. A doença é a mesma, mas como ela reflete na pessoa é diferente para cada um. E existem pacientes que, mesmo sendo tratados com os inibidores de C5, seja o eculizumabe ou o ravulizumabe, ainda não respondem, ainda têm sintomas severos da doença - temos aqui exemplos disso -, continuam tendo fadiga extrema, anemia, hemólise extravascular.

Eles precisam dos tratamentos auxiliares para isso, eles precisam de outros tratamentos que estão agora nessa avaliação, e eles precisam ser aprovados, porque cada pessoa de HPN é única e ela tem que ser avaliada por critérios médicos efetivos de acordo com a especificidade. Se isso não é feito, aquele paciente continua sendo tratado de forma irregular, de forma indevida e não resolve o seu problema. Você continua tendo uma sobrecarga do sistema de saúde com tantas internações, sobrecarga dos profissionais de saúde. Isso é custo para o sistema. Quando você não trata bem um paciente, adequadamente, você gera custo para o sistema. O que a gente quer exatamente é aliviar isso. É o que a gente pede, é o que os pacientes pedem, é o que os profissionais de saúde pedem: um tratamento adequado para todos, de acordo com as suas especificidades.

Eu não vou me adentrar muito em cada tratamento, porque as médicas vão falar isso com maestria, mas na importância e principalmente no que a gente pede aqui: essa nova avaliação das três tecnologias mais a reavaliação do ravulizumabe, que é um medicamento que já foi incorporado. Isso a gente não pode aceitar, a gente não pode admitir, a gente não quer retrocessos. Está gerando uma insegurança tanto para os pacientes, para as famílias, como para os próprios especialistas que aguardam. E agora ele está sendo novamente avaliado.

Então, neste primeiro momento, o que a gente pede é a manutenção do ravulizumabe, que é um inibidor de C5 padrão ouro no mundo. Você ter avanços não significa você excluir uma tecnologia em prol de outra. Não, significa somar, você ter esse arsenal que possa atender o paciente nas suas especificidades. Isso é investir em saúde, porque cada paciente é único; cada paciente tem as suas necessidades, as suas especificidades. E, quando você trata inadequadamente, você gera custo para o sistema. Esse paciente deixa de trabalhar ou um familiar também, muitas vezes, tem que deixar de trabalhar para assistir esse ente da família. Isso é custo. Você gera uma sobrecarga no sistema, porque esse paciente - não é, Thaís? - tem que ficar internado quantas vezes, porque continua tendo hemólise por um tratamento inadequado. Aqui nós temos a Regina também, que teve essa situação. Então, cada um é único.

Muitos pacientes - e tenho aqui outros representantes que estão inclusive ali atrás - quando chegam próximo da nova infusão, por exemplo, do eculizumabe, que é a cada 14 dias, começam a ter sintomas graves da doença. Para esse paciente, um tratamento como o ravulizumabe, que é a cada oito semanas - entendeu? -, você tem uma vida dele no organismo extremamente maior.

E, aqui, qual é a oportunidade única também? A gente tem que cobrar o Governo, mas também tem que cobrar a indústria. Nós também temos que cobrar uma posição da indústria, e este é um momento, Senadora Damares, único para nós também, porque o Governo tem que ser proativo, e a indústria também tem que fazer a sua parte: oferecer condições mais favoráveis para que todos esses tratamentos estejam disponibilizados para os pacientes, porque cada realidade é única.

Então, nós estamos no momento, porque vai ter a reunião logo, logo, envolvendo todas essas tecnologias, ainda em agosto, provavelmente. E nós precisamos que a indústria faça a sua parte, que o Governo faça a sua parte, e que nós estejamos o quê? Controlando, cobrando e fazendo a nossa parte também, porque, muitas vezes, o que a gente vê numa reunião

da Conitec? "Ah, não é custo efetivo, extrapola o orçamento". Está bom, mas por que fazem? Se esse valor não é custo efetivo, por que o Governo não vai atrás da indústria e fala assim? "Por esse preço eu não posso incorporar, mas por tal preço eu posso". Nós estamos falando de vidas. A gente tem que pôr, no centro da decisão, o paciente.

Eu não posso me estender mais, eu sei, mas é que eu gostaria... Até deixei de passar aqui porque eu me empolguei realmente, mas o que eu quero e que nós queremos aqui, pacientes, médicos e toda a sociedade e os nossos Parlamentares: que nenhuma pessoa com HPN fique para trás.

Muito obrigada. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Uau! Eh, Cecília, você trouxe... Parabéns, Cecília! Eu não esperaria nada diferente de você. Você tem sido essa voz muitas vezes aqui no Congresso.

Mas eu queria terminar esta audiência com um encaminhamento. Você deu duas sugestões - né? -, a manutenção do tratamento e também um diálogo com a indústria farmacêutica.

Gente, ó, eu não tenho nenhum preconceito com a indústria farmacêutica, mas eu prefiro não atender-lhes. Sempre que eles me procuram, eu falo: "Em audiência pública - em audiência pública. Eu quero falar com vocês, e não preciso falar com vocês dentro do meu gabinete, é em audiência pública", porque eu entendo que o remédio está com eles, e eu não posso também não ter diálogo com eles.

Mas eu acho que você trouxe hoje, aqui, duas sugestões. Aquela assessora, a Dra. Vanessa, ali, ó, ela vai trabalhar os encaminhamentos. Nós vamos sair daqui com documentos. Que documentos nós vamos encaminhar e para quem? Ministério Público Federal, Defensoria Pública, nós vamos encaminhar para a Abrafarma, nós vamos encaminhar para o Ministério da Saúde, mas eu acho que você trouxe dois grandes encaminhamentos - e muito obrigada, muito obrigada.

Eu acho que a gente está começando, no Brasil, a fazer história com relação às doenças raras e a este olhar diferenciado do Congresso Nacional para as doenças raras, tá?

A SRA. MARIA CECÍLIA OLIVEIRA - E eu agradeço muito sempre o seu olhar diferenciado para as pessoas com doenças raras, sempre.

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

Eu quero comunicar - e tem tanta gente no Plenário -, eu quero falar de Adriana Villas Bôas. Adriana está aqui, acho que todos a conhecem: Adriana foi a Coordenadora nacional das doenças raras no Ministério dos Direitos Humanos, no Governo passado. Porque hoje, doenças raras, isso está tão somente no Ministério da Saúde, e a gente entende que não tem que estar só lá.

No Ministério da Saúde é tratamento, no Ministério da Saúde é terapia, no Ministério da Saúde é remédio, é hospital, mas, nos Direitos Humanos, a gente trabalhava o direito. Aí era o trabalho de integração com a escola, com o Ministério da Educação, o Ministério do Trabalho, o Ministério da Ciência e Tecnologia, com todos os outros - o direito da família, o direito do paciente.

Adriana fez brilhantemente... Inclusive, ela tem doenças raras, e está ao lado dela a D. Cida Villas Bôas, né? Nossa querida D. Cida, que também é voz do segmento. E D. Cida - eu vou contar um segredo - é candidata a Deputada Federal. Imaginem essa mulher na Câmara... D. Cida é esposa do nosso querido General Villas Bôas.

E está também aqui a Luciana Medina, que é da Associação Inclusiva e candidata a Deputada Distrital, né, Luciana? Olha só, gente! Seja bem-vinda, Luciana!

Então vamos fazer o seguinte: nós vamos agora para a terceira fala já. Nós vamos ouvir a médica hematologista Dra. Joana Correa de Araujo Koury.

Dra. Joana, nós estamos com uma audiência muito grande. Eu estou recebendo um comunicado aqui de que não param de chegar perguntas, porque, quando a gente anuncia uma audiência dessas, pacientes lá do interior do Amazonas estão assistindo. Então, a senhora pode falar, inclusive, numa linguagem mais simples, porque eu tenho certeza de que tem alguém lá do outro lado, dizendo assim: "Será que o que eu estou sentindo é ou não é?". Entendeu? "Será que o meu médico acertou no diagnóstico?".

Então, fique à vontade. Eu sei que a senhora trouxe uma apresentação, mas pode falar numa linguagem mais simples, porque a sociedade está nos acompanhando. E eu tenho um objetivo de falar com a academia científica, mas eu preciso falar com a sociedade também.

Então, fique à vontade e obrigada, Dra. Joana, grande hematologista, de estar aqui conosco para falar sobre o HPN.

A SRA. JOANA CORRÊA DE ARAÚJO KOURY (Para expor.) - Sra. Presidente desta audiência, Senadora Damares Alves, representantes da Conitec, Srs. e Sras. Parlamentares, queridos pacientes e colegas profissionais de saúde, muito obrigada pela oportunidade de participar desta reunião.

Antes de falar sobre HPN, eu gostaria de falar sobre uma paciente. Uma mulher jovem, em idade produtiva, com família, sonhos, responsabilidades. Essa paciente tem que, a cada 15 dias, viajar 17 horas para receber seu tratamento. Por toda a vida. Ela tem 17 horas para chegar ao local da infusão, 17 horas para voltar para casa; 34 horas de deslocamento para a infusão, o tratamento; 34 horas longe da família, do trabalho, reorganizando a vida para se manter viva.

Essa paciente tem nome, mas hoje ela representa todos vocês aqui. Hoje estamos aqui por vocês, pacientes de HPN.

E eu queria convidar todos a, se não fechar os olhos, pelo menos imaginar como seria se, dentro do vaso sanguíneo de vocês, estivessem explodindo seus glóbulos vermelhos, sendo destruídos não a cada hora, mas a cada minuto, todo dia, para toda a vida.

A HPN é uma doença rara, grave, potencialmente fatal. É uma doença genética adquirida. Todos que estamos aqui podemos ter HPN. Ela não é hereditária, não é prevenível, pode surgir em qualquer um. E, quando surge, muda completamente a trajetória de vida.

Imagine que a HPN é como se as nossas proteínas de defesa lutassem contra o próprio corpo, porque aqui a gente está falando das hemácias, que é o que chama mais a atenção, mas é contra todas as células do sangue. E isso, durante muitos anos, significou trombose, insuficiência renal, internação, incapacidade e morte.

Sete em cada dez pacientes com HPN não tratados estarão em óbito em dez anos. Eu vi isso acontecer. Por isso eu quero começar reconhecendo um avanço histórico. A incorporação do eculizumabe no SUS mudou a história da HPN no Brasil: salvou vidas, reduziu trombose, internação, transfusão, reduziu mortalidade.

Eu acompanho pacientes com HPN desde 2009. Eu sou parte da geração - que eu espero que não exista mais - de hematologistas que viram pacientes com HPN morrer. Por isso eu sou profundamente grata por esse progresso.

E eu também reconheço a responsabilidade enorme da Conitec, responsabilidade não só de equilibrar evidências científicas, mas com a sustentabilidade do sistema, com a necessidade dos pacientes. Agora, reconhecer uma conquista, gente, não significa ignorar os desafios, que continuam.

Eu quero que, se alguma mensagem minha for lembrada depois de hoje, seja a seguinte: sobreviver não é o mesmo que viver.

Hoje, muitos pacientes sobrevivem graças ao tratamento, e eu acho uma vitória extraordinária, isso me traz uma paz incrível, mas será que basta perguntar, ao conversar com um colega: "Aquele paciente continua vivo?". Será que não é importante saber se ele trabalha, se ele consegue estudar, se ele consegue cuidar da família, se ele consegue ter um projeto de vida?

A medicina não é feita só para evitar a morte. A medicina é feita para gerar vida.

E por que, ainda, a gente está discutindo novas drogas, não é? Talvez alguém possa se perguntar: "Se o eculizumabe mudou tanto, por que discutir novas terapias?". A resposta é simples: HPN é uma doença complexa e, há 20 anos, quando as primeiras drogas foram produzidas, não se sabia da real complexidade dessa doença. Não é porque o eculizumabe seja inadequado, mas a biologia da doença é complexa demais para o que se sabia quando se iniciou o tratamento com o eculizumabe.

Eu vou explicar de uma forma muito simples essas duas necessidades. Perdoem-me os técnicos, mas eu vou falar de uma forma que seja entendível para todo mundo.

Imagine um guarda na frente de uma porta, e o guarda tem um turno, ele trabalha. Para alguns pacientes, esse guarda larga mais cedo, larga antes de o reideiro chegar. O guarda é o eculizumabe, a porta é a hemácia do paciente. Enquanto o guarda está lá, a hemácia não é destruída, mas uma horinha sem esse guarda, porque a medicação não durou os 15 dias esperados, tem nova destruição, e destruição dentro do vaso sanguíneo. Hemólise intravascular igual a óbito por trombose. É o que a gente chama de escape farmacocinético.

Mas é importante só para o paciente? Não. Por quê? Porque isso mostra que a estratégia atual traz situações - porque é o que a gente tem, o eculizumabe - que vão gerar um aumento de custo. Nesses pacientes em que a medicação não consegue esperar o 15º dia, é preciso aumentar a quantidade de droga, de 900 para 1,2 mil miligramas.

Eu fiz um levantamento - eu tenho um grande número de queridos pacientes de HPN, é um ambulatório exclusivo para pacientes com HPN no Hemopi: cerca de 27% dos meus pacientes fazem dose a maior por conta disso.

Então, foi justamente para responder a esse desafio que surgiram novas terapias como o ravulizumabe.

Eu não estou falando só de conveniência, gente. Eu estou falando que não basta a gente pensar só "vamos reduzir frequência de infusões". A gente está falando de permanência do mercado de trabalho, a gente está falando de participação social.

E tem um segundo ponto muito interessante, que se chama de uma necessidade não atendida com o tratamento com o eculizumabe. Uma outra metáfora, certo?

A gente falou... Agora vamos imaginar uma casa com um muro, o muro - o eculizumabe ou ravulizumabe - é o inibidor do C5. Ele protege a casa do bandido, mas, às vezes, o inimigo pula o muro - pula -, e esse inimigo que pula o muro se liga à hemácia, ele marca a hemácia, e é como se ele dissesse: "Não vai morrer dentro do vaso, não? Pois vai morrer fora; vai morrer no baço". E aí a gente tem a hemólise extravascular, a hemólise de escape. O paciente vai continuar fadigado, ele vai continuar com aquela incapacidade, ele vai perder participação social, ele vai perder trabalho.

E, com isso, eu queria colocar e contemplar vocês com histórias reais, histórias de luta e histórias de vitórias. Eu vou começar pela vitória, porque a vitória traz espelho - né? -, traz o porquê de a gente estar procurando isso.

Eu tenho um paciente jovem, pai de família, trabalhador, que, pela história natural da HPN, ficou longe do trabalho, dependente de transfusão, trombosou, mil complicações, e dependente do benefício social. E quantas vezes a gente não vê críticas em relação ao paciente dependente do benefício social? Às vezes até a gente mesmo diz: "Poxa vida, será que não dava para trabalhar?". Mas esse paciente não conseguia. Era uma incapacidade pela anemia. Homem tem uma hemoglobina de 13; ele tinha hemoglobina de 8. Com 8 de hemoglobina, ele não conseguia nem passar em um teste para emprego. E aí, com acesso a uma nova terapia, a hemoglobina desse meu paciente está em 14. Ele não só voltou a ser produtivo; ele agora voltou a brincar com o filho, voltou a ter dignidade, a poder ser o provedor da família.

E vou trazer uma história que ainda é de luta. (*Manifestação de emoção.*) Desculpa. É a minha primeira paciente que eu diagnostiquei com HPN. (*Palmas.*)

Em 2009. Eu já tinha terminado a residência. E foi um desafio. Todo médico adora uma doença rara. Mas a medicação já começou difícil, ainda não tinha nem no Brasil, em 2009. Sobreviveu, conseguiu, está tomando o eculizumabe. Mas, apesar de ser uma pessoa doce, carinhosa, inteligente, uma professora de educação infantil, dedicada, ela tem faltas repetidas ao trabalho, muitas vezes não consegue permanecer no trabalho, porque, com 6 de hemoglobina, não se corre atrás de criança. Então, o que eu estou querendo colocar é que o custo da doença não cabe só numa planilha, gente. Tem os custos indiretos do benefício do Governo - tem -, tem o custo indireto da transfusão, do transporte, tem muitos custos econômicos indiretos, mas nem tudo cabe numa planilha.

Os pacientes com HPN... E ninguém escolhe ter HPN - ninguém! E, sabendo que ninguém escolhe ter HPN, nós podemos, como sociedade, escolher como dar um melhor tratamento para resolver o problema desses pacientes.

Eu não estou falando apenas das drogas. Eu reconheço o eculizumabe, a sua incorporação ao SUS, com meus pacientes vivos até hoje - eles não estariam comigo mais -, mas hoje eu luto para que eles sejam vivos, livres, independentes, produtivos, brinquem, trabalhem igual a nós. E isso a gente consegue com o ravulizumabe infundindo a cada oito semanas, podendo fazer com que o paciente não perca 34 horas de vida atravessando o Sertão de Pernambuco para infundir. Que a gente tenha pacientes em que o bandido pula e ainda marca a celulazinha e quer destruir... Então, ele está vivo, está bem, mas continua com anemia, gente! É porque o eculizumabe falhou, o ravulizumabe falhou? Não, é a história da doença. E aí a gente tem drogas novas: pegcetacoplan, iptacopan, maravilhosas! Eu digo que são maravilhosas, porque eu vejo meus pacientes brilharem.

Thaís, minha linda! Olhem como ela está perfeita aqui na frente. É uma colega médica que pode trabalhar sem se preocupar se vai faltar em cirurgia por conta de transfusão, por conta de ter tratamento ou não.

Eu agradeço a oportunidade e quero trazer a todos que não é só mantermos todos vivos, pois sobreviver é importante, mas viver vai muito além disso.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Doutora, que lindo! Ficáramos aqui o dia inteiro ouvindo-a. A senhora traz conhecimento científico, mas a senhora traz coração. Eu acho que isso faz toda a diferença. Obrigada, Doutora.

A senhora colocou ali de uma paciente no Sertão, com 17 horas para ir e 17 para voltar, mas eu vou um pouquinho além. Eu vou lá para Marajó: são seis dias de barco para ir, seis dias de barco para voltar.

Vocês têm ideia como é difícil ser Senadora no Brasil? Esses dias, eu estava falando assim: "Por que eu não sou Senadora na Irlanda ou lá em Andorra?". (*Risos.*)

Vocês já viram falar de Andorra? Pois é, o país tem 70 mil habitantes, um país desse tamanhozinho, com um príncipe que rege. Eu até poderia ser princesa, não me importo. *(Risos.)*

Agora, eu estou numa nação chamada Brasil, com desigualdades regionais, com uma geografia incrível! Como falar de um tratamento de uma doença em que eu tenho um paciente que, primeiro, não tem um diagnóstico confirmado e que, se tem um diagnóstico, está lá numa cidade no interior do Amazonas! Gente, de São Paulo de Olivença para Manaus, que é o centro de referência, são sete dias de barco para ir e sete dias de barco para voltar! Como é...? Só para fazer a infusão foram 14 dias da vida, mas tem que ficar um dia lá no hospital fazendo... Foram 15! Gente, como é que a gente vai dar essas respostas?

Este debate aqui é para dizer como é difícil resolver os problemas no país, mas é possível com mesas como esta aqui. Eu lido muito com as associações de Brasília, e já é tão difícil - inclusive, a Lauda está aqui - resolver os nossos problemas aqui em Brasília, não é, Lauda? Aqui, o nosso paciente mais longe está a 40 minutos da gente. Nossa cidade mais longe do centro de Brasília está a 40 minutos. Se é tão difícil resolver os problemas aqui no meu DF, que meus eleitores me elegeram para resolver, aí eu sou Senadora da República para resolver de todo o país.

Mas, Doutora, eu não vou desistir, não. Com pessoas como vocês, com instituições como vocês... Não é, D. Cida, que serviu no Amazonas e que saiu de lá incomodada, porque não conseguia fazer nada lá, não conseguia fazer nada? Então, assim, nós não vamos desistir. Mas, Doutora, que contribuição que a senhora deu para o debate! Estou apaixonada pela senhora - apaixonada pela senhora. *(Risos.)*

Na sequência, vamos ouvir uma outra médica também extremamente preparada, a Dra. Viviani de Lourdes, médica hematologista. As duas são hematologistas.

Doutora, não se preocupe com os termos técnicos, tá? Esses seus eslaides... Eu quero, inclusive, dizer para o Brasil que os eslaides apresentados ficarão à disposição de todo o Brasil. E vou dizer uma coisa: às vezes, um eslaide, só um mostrado ali, dá uma tese de doutorado, dá uma tese de mestrado. Então, uma audiência como esta, gente, também contribui para os pesquisadores. Tem muitos médicos assistindo, muitos pesquisadores assistindo que depois buscam o material de vocês para estudar.

Obrigada, Doutora, por estar conosco.

Seja bem-vinda. Dez minutos.

A SRA. VIVIANI DE LOURDES ROSA PESSOA (Para expor.) - Senadora, inicialmente, muito obrigada pela oportunidade de estarmos aqui. Obrigada pela presença de todos.

Eu trabalho com HPN há muitos anos, já nem sei mais há quantos anos, talvez 15 anos, mais de 15 anos, enfim. Sou médica hematologista no Hemorio, no Rio de Janeiro, onde eu tenho um grande número de pacientes. Venho participando de pesquisas clínicas de novas drogas para a doença e, por causa disso, por participar de pesquisas, eu tenho a oportunidade de ter os meus pacientes utilizando mais de um tipo de medicamento. Então, a minha fala aqui é com muita propriedade do quanto é importante os pacientes terem acesso aos diversos medicamentos existentes no mercado.

Rapidamente, mostrando para vocês o que é o HPN, o sistema complemento faz parte do nosso sistema imune. Então, o paciente com HPN... Como já foi dito aqui, é uma doença que tem uma mutação adquirida. Na verdade, pode acontecer com qualquer um de nós. A partir do momento que é adquirido, nós não sabemos por que ocorre. Então, ocorre uma mutação e esse sistema complemento, que faz parte do sistema imunológico, passa a agredir as nossas hemácias, como mostra aqui no eslaide. Essas hemácias rompidas dentro do vaso sanguíneo causam o que nós chamamos de hemólise intravascular. Hemólise quer dizer destruição do glóbulo vermelho intravascular, dentro do vaso sanguíneo. Essa destruição causa uma anemia severa, essa destruição causa uma fadiga intensa e um altíssimo risco de trombose. Dentro do que a medicina conhece, HPN é a doença com o maior risco de evento trombótico entre todas as doenças que nós conhecemos.

Bom, ao eculizumabe nós passamos a ter acesso em 2023, no segundo semestre de 2023. Até então, nós não tínhamos como tratar os nossos pacientes, então, vários pacientes morreram. Eu tive, no meu número de pacientes, alguma perda. Nós temos no Hemorio um grande número de pacientes com esse diagnóstico e alguns morreram porque não tínhamos tratamento.

Apesar de o eculizumabe já estar disponível no mundo há muitos anos, nós só tivemos acesso em 2023. O eculizumabe vem salvando vidas. O eculizumabe mudou a história natural da HPN. Com a utilização do eculizumabe, os pacientes passaram a ter tempo de vida similar ao da população em geral. Então, isto nós entendemos: o eculizumabe vem salvando vidas, o SUS vem salvando vidas através do eculizumabe, mas é uma carga muito grande. Ir a um centro de tratamento a cada duas semanas para receber uma infusão venosa interfere, e muito, na vida dos pacientes. Então, agora nós precisamos

reduzir a carga de cuidado, nós precisamos avançar. Não basta só ter o tratamento, nós precisamos melhorar as condições desse tratamento.

Então, quando nós falamos no eculizumabe a cada 14 dias, isso significa 26 infusões ao ano, isso significa ir ao centro de tratamento 26 vezes no ano. E não são apenas 26 aplicações - e é isto que a gente quer mostrar aqui, o quanto isso impacta -, são 26 deslocamentos, são 26 esperas, são 26 faltas ao trabalho ou às atividades escolares. Então, 26 vezes no ano, esses pacientes necessitam se deslocar, eles ficam aguardando no centro o preparo pela farmácia, depois a infusão, eles faltam ao trabalho. Imagine alguém faltar ao trabalho duas vezes no mês! Imagine alguém faltar à universidade ou onde ele estiver estudando duas vezes ao mês! Isso tem um impacto muito grande.

E existe um custo invisível. O medicamento é só uma parte dessa conta. Existe um custo invisível. Quando o cuidado depende da infusão frequente, o SUS também mobiliza o transporte. Para cada prefeitura, quando manda o seu paciente, existe um custo com motorista, combustível, agenda, então, cada prefeitura tem custos com esse paciente. E as salas de infusão. As salas de infusão do medicamento também são utilizadas para quimioterapia, para outros medicamentos; há cadeiras ocupadas, enfermagem mobilizada, serviço de farmácia e todo o material envolvido. Produtividade: ausência ao trabalho duas vezes ao mês. Então, existe um custo invisível. Não é um custo somente com a medicação, mas com o transporte, com a sala de infusão e com a produtividade, envolvendo o paciente.

Então, reduzir visitas presenciais não é apenas comodidade. O que nós estamos pedindo aqui não é mais comodidade para o paciente. É muito maior do que isso. É liberar tempo, cadeira, equipe, transporte e orçamento para cuidar melhor.

Então, por que nós estamos falando aqui de outras drogas, né? Em teoria, já tem o eculizumabe, que trouxe excelentes resultados, que vem salvando esses pacientes. Por que nós estamos falando aqui de outras drogas? Por que incorporar um arsenal? Por que não só uma opção? Por quê? Porque o HPN é uma doença heterogênea. Pacientes têm necessidades clínicas e realidades logísticas diferentes.

Então, nós temos hoje eculizumabe venoso a cada 15 dias; mudou a história natural do HPN. Nós temos ravulizumabe, também venoso, a cada oito semanas. Isso significa ir ao centro de infusão a cada dois meses. Então, é uma mudança de qualidade de vida, é uma redução de custos. Ele tem o melhor controle da hemólise intravascular quando eu comparo com o eculizumabe. Eculizumabe é excelente? É, mas eu posso ter acesso a uma droga que consegue manter o melhor controle dessa hemólise, dessa destruição dos glóbulos vermelhos dentro do vaso sanguíneo, além de o paciente ir um número muito menor de vezes ao centro fazer infusão.

Crovalimabe também. Aí é uma droga subcutânea de uso mensal que o paciente faz na própria residência.

Pegcetacoplana é uma droga subcutânea; também controla a anemia, inclusive essa anemia extravascular, que é um evento adverso que pode ocorrer com os pacientes que usam eculizumabe ou ravulizumabe. Pela literatura, em torno de 30% desses pacientes podem seguir ainda com grau de anemia, mas não porque a doença não esteja controlada. Essas duas medicações controlam a doença. É um outro tipo de hemólise, é um outro tipo de anemia, que ocorre fora do vaso sanguíneo. É um evento adverso que pode ser controlado; quando essa anemia é significativa, pode ser controlado com pegcetacoplana ou com iptacopana, que é uma droga oral. O paciente toma duas vezes ao dia, em sua residência, sem necessidade de ir ao centro.

Mas eu quero ressaltar aqui: nós temos cinco drogas. Nós queremos as cinco drogas, porque cada paciente tem um perfil, cada paciente tem as suas particularidades. Num primeiro momento, quando eu vejo droga oral, todo mundo pensa: "é muito mais cômodo eu ficar em casa tomando comprimido", mas não é todo paciente que tem o perfil para fazer uma droga oral. A gente tem que lembrar que é uma doença grave, o remédio não pode ser esquecido. Então, é o médico, junto com o paciente, que terá a capacidade de definir o perfil da doença e o perfil do paciente e definir qual é a melhor droga. Então, nem todo paciente precisa do mesmo medicamento, mas todo paciente precisa da opção adequada. Perfil clínico diferente, estratégias diferentes, a distância, o tipo de trabalho, se o paciente tem acesso venoso. Tem paciente que não tem veia, gente! É grande dificuldade de acesso venoso, é um sofrimento para ser puncionado. Então, é necessário ampliar e reduzir a desigualdade.

Bom, meu tempo já está acabando, o que eu quero apresentar para vocês agora são dados reais.

O Dr. Roberto Carlos da Silva executou uma pesquisa no Rio de Janeiro com este título: "Desafios da jornada do paciente com hemoglobinúria paroxística noturna na perspectiva do SUS". Esse trabalho está publicado, e está aí a referência bibliográfica para quem quiser ter acesso.

É um estudo qualitativo com 21 pacientes assistidos em dois centros públicos de infusão. E aí eu quero chamar a atenção para isto: centros de infusão. O Rio de Janeiro tem dois centros de infusão localizados no Município do Rio de Janeiro. Um é no Hemorio, onde eu trabalho; como nós temos um número muito grande de pacientes, então o Hemorio atende somente

aos nossos pacientes. Os demais pacientes com diagnóstico de HPN em uso de ecuzumabe, no Estado do Rio, vão para outro centro, localizado também no Rio de Janeiro. O Rio de Janeiro é um estado pequeno, mas os pacientes têm que se deslocar, tem pacientes que chegam a 500km de deslocamento, porque somente o município tem. Quando a gente pensa em Minas Gerais, que é um estado enorme, em alguns estados grandes, não pensem vocês que os pacientes com HPN vão lá no hospital onde eles fazem tratamento infundir o seu remédio. Não é assim. São pouquíssimos centros distribuídos no país, por isso, os pacientes necessitam fazer grandes deslocamentos a cada 15 dias para receber a medicação.

Então, o perfil do Rio de Janeiro. Ele avaliou 21 pacientes. Segundo a renda, 66,7% dos pacientes com até três salários mínimos; escolaridade, 57% dos pacientes até o ensino médio. Então nós podemos concluir que é uma população financeiramente vulnerável, dependente da infraestrutura pública para sobrevivência.

Ele dividiu em etapas. Então tem uma etapa que é o pré-diagnóstico, uma etapa em que o paciente ainda não tem diagnóstico, não trata. O que esses pacientes relataram? Deles, 85% tinham sintomas de anemia, 81% tinham uma fadiga extrema - esses pacientes são extremamente fadigados, não só pela anemia; independentemente da hemoglobina, é uma doença que, por diversos mecanismos, causa uma fadiga intensa; e 71% relatavam urina escura. Isso é antes, antes de qualquer início de tratamento, do diagnóstico.

Aí vem a fase do diagnóstico, aí vem o gargalo. É o gargalo que a gente conhece para diversas doenças, principalmente as doenças raras: 33% dos pacientes aguardaram mais de cinco anos entre sintomas e confirmação do diagnóstico. Falta de conhecimento...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Doutora, isso é muito grave!

A SRA. VIVIANI DE LOURDES ROSA PESSOA - Isso é muito grave.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Cinco anos para confirmação do diagnóstico? Seria falta de preparo do agente de saúde, do médico?

A SRA. VIVIANI DE LOURDES ROSA PESSOA - Seria: 52% relatam, relato de paciente, 52% relatam que médicos não conheciam a doença. Então, são pacientes que chegam com anemia, tem muitos andando por aí. Infelizmente, muitos médicos tratando como anemia ferropriva, porque partem do princípio de que é o tipo de anemia mais comum no Brasil e não param para investigar causas de anemia, e HPN é uma delas. Trombose, o paciente chega com trombose para diversos especialistas, e a HPN não é investigada.

Barreira de acesso: 33% enfrentaram dificuldades extremas para conseguir vaga com um especialista no SUS.

É dificuldade de encontrar um médico que pense em HPN, é dificuldade de chegar ao hematologista no SUS. Então, é um gargalo importante. Eu estou falando do Rio de Janeiro, esse é um dado do Rio de Janeiro, tá?

E aí vem a fase 3, em que o paciente...

Senadora, eu já ultrapassei meu tempo. Eu posso continuar?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Doutora, eu pergunto o seguinte: lá na formação do médico, na faculdade, ele nunca leu sobre a HPN?

A SRA. VIVIANI DE LOURDES ROSA PESSOA - Não.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Então, seria um encaminhamento daqui desta audiência a gente mandar um documento aos Ministérios da Saúde e ao da Educação para que isso esteja no currículo escolar do médico?

A SRA. VIVIANI DE LOURDES ROSA PESSOA - Senadora, eu acho que é focar na saúde básica.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Na saúde básica? O agente de saúde...

A SRA. VIVIANI DE LOURDES ROSA PESSOA - Eu acho que é focar na clínica da família, na saúde básica. Quando o paciente chegar com anemia à clínica da família, que o médico pense em HPN.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Você está anotando aí, Vanessa? (*Pausa.*)

O.k.

A SRA. VIVIANI DE LOURDES ROSA PESSOA - Aí o paciente, depois de muito tempo e muito sacrifício, conseguiu o diagnóstico. Ele chegou com uma fadiga extrema, pré-tratamento, e aí 76% deles relataram, reportaram, com o tratamento, melhorias perceptíveis e redução significativa da fadiga.

Então, o desafio atual do SUS não é a eficácia da molécula, mas é o modelo de entrega. O remédio existe, o tratamento existe, mas chegar ao tratamento não é simples, é complicado. Lembro-os de que estou falando do Rio de Janeiro, uma capital. Quando a gente pensa em outras áreas do Brasil, quando a gente pensa em interior, a realidade vai ser pior.

Em relação à logística, resumindo: a cada 14 dias, o paciente deve ir ao hospital. Esse estudo também detectou que a distância percorrida por 66% dos pacientes varia de 50 a 500km. Quando eu penso, por exemplo, em Macaé, uma cidade do Estado do Rio, que está lá no extremo, ou nas cidades limítrofes, que estão longe do Rio... Repito: estou falando de Rio de Janeiro. Imaginem quando eu falo da Bahia, quando eu falo do Estado do Pará, quando eu falo de Minas Gerais. As distâncias são muito superiores a isso, como a Dra. Joana colocou no exemplo que ela deu.

Então, 57% indicam que essa frequência logística é inadequada e insustentável.

Custo oculto do tratamento gratuito: 66,7% vivem com três salários mínimos e, sobre o custo de deslocamento, 57% gastam entre R\$50 e R\$1 mil mensais.

A gente tem que pensar que esse paciente chega ao centro, fica o dia inteiro, tem que comer. Nem todos têm o transporte da prefeitura; ele gasta com passagem. Então, esse modelo centralizado transfere um alto custo financeiro e de tempo para populações altamente vulneráveis.

Ainda tem algumas coisas embutidas que a gente vê no dia a dia que o paciente relata. É o carro da prefeitura que levou o paciente: "E aí sua consulta já acabou?", "e aí, você já fez o remédio?", porque é um carro que leva vários pacientes. Então, tem coisas aí mascaradas que a gente não vê.

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. VIVIANI DE LOURDES ROSA PESSOA - Não, ele não tem. Ele gasta; ele gasta.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Inclusive, a própria diária do TFD (tratamento fora do domicílio) a gente tem que discutir o valor.

A SRA. JOANA CORRÊA DE ARAÚJO KOURY *(Fora do microfone.)* - Mas não dão. Não dão.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Não dão?

A SRA. VIVIANI DE LOURDES ROSA PESSOA - Não dão. Não dão.

A SRA. JOANA CORRÊA DE ARAÚJO KOURY *(Fora do microfone.)* - Eu faço uma carta colocando o número da lei. Eles não dão.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Ah, eu quero mudar para Andorra. Eu não aguento. Eu não aguento.

A SRA. VIVIANI DE LOURDES ROSA PESSOA - Isso o paciente falando, 57% gastam entre R\$50 e R\$1 mil por mês, sendo que a média do salário deles é três salários mínimos.

Bom, estamos acabando já.

Do Rio de Janeiro ao restante do Brasil: desigualdades no acesso ao tratamento. Rio de Janeiro: mesmo em um estado menor, o deslocamento até o centro de tratamento já pode ser desgastante; custos indiretos, reorganização da rotina e impacto no trabalho ainda fazem parte da jornada do paciente; o acesso existe, mas nem sempre é simples ou leve para quem precisa de cuidado contínuo.

No restante do Brasil: em muitas regiões, a distância e a distribuição desigual dos serviços tornam o acesso ainda mais difícil; na Região Norte - aqui representada pelo Dr. Marcos Laercio, de Belém -, o transporte fluvial frequentemente faz parte da jornada até o tratamento - Dr. Marcos Laercio sempre relata para a gente uma série de situações de pacientes dele -; as barreiras geográficas ampliam desigualdades e afetam diretamente a qualidade de vida do paciente.

Equidade no cuidado não significa apenas disponibilizar o tratamento, mas garantir que o paciente consiga chegar até ele. Então, não adianta dizer: "Eu tenho eculizumabe no SUS". Só isso não é equidade.

E, para finalizar, recomendações. O caminho é fragmentado. Senadora, aqui eu trago algumas sugestões de recomendações para a reestruturação do SUS. Primeiro, capacitação profissional: treinar equipes de atenção primária para o reconhecimento precoce da HPN, eliminando o gargalo de cinco anos de subdiagnóstico; descentralização logística: expandir os centros de infusão para além das capitais e grandes polos, reduzindo o deslocamento de 50km a 500km no

Rio de Janeiro - em outros estados a quilometragem é maior -; incorporação tecnológica: acelerar a adoção de novas tecnologias terapêuticas, incluindo terapias domiciliares e aquelas que exigem menos visitas aos centros de infusão - como é o caso do ravulizumabe - para reduzir o custo de deslocamento e desafogar a infraestrutura hospitalar.

Muito obrigada. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Gente, que aula, Doutora!

Enquanto a senhora estava falando, estava aqui com a Dra. Joana, e ela falando da formação continuada desse profissional da saúde. Ela estava falando que já viu pacientes com mutação... Explique aí, Doutora.

A SRA. JOANA CORRÊA DE ARAÚJO KOURY (Para expor.) - É uma doença genética adquirida. Então, você ter a mutação - e você consegue ter o diagnóstico da presença desse clone pelo exame que o Dr. Natan, do Ministério da Saúde, falou, a citometria de fluxo - não necessariamente indica que você tem atividade da doença.

Então, o PCDT é muito claro quando ele indica os critérios de tratamento. A importância de ter diversos centros de infusão, eu superconcordo, mas a gente tem que entender que uma doença rara precisa ter especialistas que tratam - eu acredito que outros colegas também possam ter, eu estava dividindo a experiência que eu tive há três anos, por isso que eu me dedico muito à educação continuada -, terem pacientes tratando... Chegou para mim de outros colegas: na realidade, eles tinham a mutação, mas não tinham HPN e estavam há um a três anos infundindo ecilizumabe. Então, não ter educação continuada também é um gasto - também é um gasto.

A gente fala da medicação certa para o doente certo, ter a oportunidade de escolher, mas no momento oportuno, porque você tem que estar precisando. E há novas drogas. Quando a gente vai trocar do ravulizumabe para o iptacopana, por exemplo, para o pegcetacopana, qual o critério? E isso exige treino, exige centros de tratamento.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Doutor, eu só quero agradecer à Maria Cecília; o Ministério da Saúde, que já falou; às duas grandes hematologistas, que deixaram tudo... Imagina, elas tiveram que mexer com todas as agendas delas para estarem aqui! O Senado não pagou um centavo de passagem para estarem aqui, para fazerem essa colaboração neste debate.

Dr. Marcos está ali, lindo, jovem, é menino - menino, menino! Eu vou dar um minutinho para você também.

Mas eu queria agora pedir a todos vocês que a gente aplaudisse essa primeira mesa. Vamos fazer a segunda mesa e elas vão sentar lá na bancada. E tem umas perguntas que chegaram da internet, depois eu vou devolver a palavra para elas, por dois minutos, para agradecimento e respostas de pergunta.

Eu vou lhe dar a palavra também no final, está bom?

E aquele doutor lindo que está ali, gente!

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Pode sim, pode sim. Então, vamos fazer o seguinte: nós vamos aplaudir essa primeira mesa e vamos formar a segunda mesa. Doutores, muito bom! *(Palmas.)*

Deixe-me dizer uma coisa: tem eslaide que elas apresentaram que dá uma tese de doutorado, o material que elas apresentaram aqui pode ser um TCC, uma tese de doutorado. Então, a contribuição que vocês deram também, em nível de informação, vai ser muito buscada por especialistas, por médico, por universidade. Todo o material que elas apresentaram vai estar à disposição da sociedade no portal da nossa Comissão.

Doutoras, eu precisava que vocês trocassem de lugar agora com os nossos próximos... Depois eu vou abraçar vocês.

Eu quero convidar para vir para a mesa Maria Cândida Barisson Villares Fragoso... Ela está por videoconferência, né? Para a próxima mesa também, agora eu quero que venha para a mesa Adriana Santiago, Vice-Presidente da Associação Brasileira Addisoniana. Falei certo? Dra. Adriana está de forma presencial. E quero convidar para vir para a mesa, de forma presencial, Cheryl Berno, advogada, que está com a gente de forma presencial...

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Videoconferência? Então, nessa mesa só temos, de forma presencial, a Adriana, né?

Então, neste momento a gente vai partir para um outro debate. E aí, Doutora, vou passar a palavra... A senhora vai começar e, na sequência, nós vamos ouvir as duas que estão de forma *online*.

Mas, para minha mesa não ficar tão feia, só eu e você, nós vamos trazer um médico aqui para a mesa.

Doutor, vem sentar aqui do meu lado. Vamos ocupar esta segunda mesa comigo. *(Pausa.)*

A Sociedade de Endocrinologia está aqui. Vem para a mesa aqui comigo. Vamos compor esta mesa aqui.

E, Doutor, é só para sentar do meu lado. Ele não quer? É só para sentar aqui do meu lado, para esta mesa ficar bonita com a sua presença. Senta aqui à minha direita. A direita é o melhor lugar para se estar, tá, Doutor? *(Pausa.)*

A Presidente... Vem aqui, Doutora, Presidente da ABA, senta aqui também do meu lado.

Nós vamos agora para o segundo debate.

Que alegria! Pessoas que vieram de todos os lugares do Brasil, tá?

Meus pacientes vão embora? *(Pausa.)*

Vão trocar de lugar?

Então está bom. Eu adoro isso, esse rodízio aqui.

Nós vamos ter a alegria de começar o debate com a Dra. Maria Cândida Barisson Villares Fragoso, médica, que está participando deste debate por meio de videoconferência.

Dra. Maria Cândida, obrigada. Eu fico imaginando uma agenda da senhora hoje, quanta coisa para fazer, e separou esse tempo precioso para estar conosco aqui no Senado, neste grande debate.

Dra. Maria Cândida, dez minutos. Seja muito bem-vinda. *(Pausa.)*

Secretaria, o microfone dela está mudo.

Só um instantinho, Dra. Maria Cândida.

A SRA. MARIA CÂNDIDA BARISSON VILLARES FRAGOSO (Para expor. *Por videoconferência.*) - Bom dia a todos.

Eu gostaria muito de agradecer o convite para estar aqui e participar de uma causa bem específica de doença rara, que está associada à insuficiência adrenal, que é o debate desta nova mesa.

Eu vou falar um pouco do câncer da adrenal. Adrenal ou suprarrenal são aquelas glândulas que ficam acima dos rins. Então, a gente tem que entender um pouco esse contexto. Dentro da síndrome de Li-Fraumeni, que é uma síndrome com predisposição ao câncer, um dos cânceres mais comuns dessa síndrome é o tumor do córtex adrenal. Existem outros também, que é sarcoma, tumor de mama precoce, enfim. E é uma síndrome de 1 a cada 3 mil, 10 mil pacientes. E, no Brasil, há uma situação específica de uma alta incidência de tumor adrenal pediátrico, em que eles têm uma mutação ou uma variante patogênica específica desse gene, principalmente nas Regiões Sul e Sudeste do país. Isso faz com que a gente seja reconhecido no mundo inteiro, mas muitas vezes não somos reconhecidos pelos nossos pares da nossa necessidade de um diagnóstico precoce e o cuidar não só do paciente, mas de uma família que é carreadora dessa variante.

Então, eu sou Maria Cândida, eu sou do Icesp, do Hospital das Clínicas, e trabalho com a síndrome de Li-Fraumeni e tumores do córtex adrenal há 37 anos. Ou seja, eu tenho cem famílias carreadoras dessa variante, e com toda a complexidade do seu segmento.

Então, a síndrome de Li-Fraumeni, como eu falei, é essa predisposição hereditária ao câncer, que tem as variantes germinativas, ou seja, as variantes herdadas desse gene que é considerado o guardião do nosso genoma. Então, quando ele está alterado, eu favoreço tumores. Isso está principalmente na Região Sul e Sudeste do Brasil. E essa é uma variante específica que ocorre em uma população de aproximadamente 0,3%, ou seja, um a cada 300 indivíduos. Então, aqui é de quase 15 vezes a diferença com relação ao mundo inteiro. Então, essa particularidade transforma essa síndrome, globalmente, em um problema de especial relevância para o nosso Brasil.

Então, aqui nós temos os tumores adrenocorticais, principalmente na primeira infância, que faz parte desse espectro, mas temos sarcomas, linfomas, câncer de mama precoce, antes dos 30 anos, leucemia, etc. Então, a identificação dessa criança que se apresenta com caracteres de puberdade precoce, devido a um tumor adrenal, abre porta para que eu diagnostique que ela tem uma mutação e que essa família também tem que ser abordada. Ela reconhece que tem uma família sob risco, e isso é muito importante. Então, eu não posso dar o diagnóstico molecular dessa família e dizer "olha, você tem a mutação e siga adiante". Não, ela tem que ser acolhida, e acolhida de forma correta. Ela vai ter que a vida inteira fazer exames para que, se eu tiver que achar algo, que seja pequeno, eu consiga dar maior chance de sobrevivência a essa família.

E o que eu mais recebo? Os pacientes que não fizeram o diagnóstico de forma adequada, quer dizer, uma pessoa que teve câncer de mama bilateral aos 28 anos, e ninguém pensou em síndrome de Li-Fraumeni, apesar de ser da Região Sul

e Sudeste; aí não se faz o diagnóstico correto; aí, agora, eu estou com a filha, que já vem com um câncer metastático avançado, e poderia ter sido feito o diagnóstico precocemente. Então, isso é muito triste de ver, a falta de consciência e a falta de conhecimento da doença, mesmo para os oncologistas.

Então, o diagnóstico genético é importante, o aconselhamento é fundamental, a vigilância e a possibilidade desse diagnóstico precoce, para quê? Eu quero aumentar a sobrevida, a qualidade de vida e diminuir o custo que esse paciente traz quando ele vem em situações de extrema complexidade para o serviço terciário.

Então, como é que se trata o carcinoma do córtex adrenal? Existe um único medicamento aprovado. Gente, ele é aprovado desde a década de 40, 50, e é ele a única droga aprovada. Então, foi visto que com esse inseticida, na época de quarenta e poucos, os cachorros morriam por insuficiência adrenal. Então, a partir desse inseticida, se formulou uma droga capaz de tratar o câncer do córtex adrenal. Ele não tem uma expectativa enorme de que todos os pacientes vão responder, mas é a única droga que eu tenho e, se eu não a uso, a velocidade de o paciente progredir é muito grande.

Então, há um problema, e até a Cheryl depois vai falar sobre isso, que é a nossa advogada que está presente, sobre o registro, sobre a importação. Então, em 2025, a Anvisa reconhece o caráter estratégico para tratamento dessa doença, quando o carcinoma é irresssecável ou metastático, e tenta simplificar a importação. Mas eu não quero simplificar a importação, eu quero que todo e qualquer paciente, seja do SUS, seja do hospital particular, seja de onde ele for, tenha direito a esse único medicamento, porque já é difícil lidar com uma doença tão grave, agora ficar mendigando esse remédio não dá.

Então, o mundo inteiro trata o carcinoma do córtex adrenal com o mitotano.

O mitotano compromete a função adrenal normal e a que é também neoplásica. Se eu comprometo a função da adrenal contralateral, eu vou precisar repor, porque os hormônios produzidos pela glândula adrenal, pelo córtex da glândula adrenal são fundamentais à vida. Eu preciso do quê? Saber que eu vou ter efeitos adversos ao mitotano e eu vou precisar de quê? De glicocorticoide. E qual é o glicocorticoide melhor para ser usado? É a hidrocortisona. Quem tem hidrocortisona? Não temos. O mundo inteiro tem. É caro? Não. É barato, muito barato! O Hospital das Clínicas produz para os nossos pacientes. Então, precisa ter uma política para que todo mundo tenha o direito de usar a hidrocortisona - que não serve somente para essa situação de deficiência adrenal, mas para toda e qualquer situação de insuficiência adrenal, seja na hiperplasia adrenal congênita, seja quando se está desmamando o glicocorticoide de uso exógeno, seja quando está associado ao mitotano. Então, isso tem que ter, é inconcebível não ter o mitotano! Inclusive está lá no estatuto do teste do pezinho, da triagem neonatal, que, quando você faz o diagnóstico, você vai usar a hidrocortisona. Mas cadê a hidrocortisona? Esse é um problema grave, e a gente está batendo nessa tecla - eu, com tantos anos de profissão - há muitos anos.

Bom, quando se usa o mitotano, esses pacientes especificamente precisam de altas doses da hidrocortisona, porque o mitotano, por ações intrínsecas dele, lava rapidamente a hidrocortisona, e eu tenho que dar doses mais elevadas, e às vezes também a reposição de mineralocorticoide.

Sem reposição adequada, o paciente apresenta fadiga intensa, hipotensão, distúrbios hidroeletrólíticos, podendo fazer crise adrenal e evoluir a óbito. A crise adrenal é uma emergência potencialmente fatal para esse paciente.

É preciso garantir a hidrocortisona, a orientação das doses de estresse e o acesso ao atendimento de urgência. Para o empoderamento desse paciente, nós oferecemos cartilha para esse paciente sobre como ele deve agir em momentos de estresse, o que ele deve aumentar, enfim, para que isto possa estar garantido a ele, como a qualquer paciente que toma remédio para hipertensão, remédio para diabetes, esses pacientes raros têm que ter direito ao seu tratamento.

Onde estão essas lacunas?

- Doença rara, diagnóstico tardio, acesso desigual à genética e a centros especializados.
- Mitotano sem registro regular no país, que depende de mecanismos excepcionais de importação. Toda hora, eu me faço de advogada do meu paciente para ver como é que nós vamos conseguir para ele. Aí um paciente infelizmente falece. Aí eu falo: "Pelo amor de Deus, me dê o resto que sobrou, porque eu preciso para aquele outro". Quer dizer, é uma situação insuportável, né?
- Necessidade de acesso contínuo e previsível da hidrocortisona e da fludrocortisona quando necessário e de educação sobre prevenção e manejo da crise adrenal.
- Ausência de uma estratégia nacional integrada para pacientes e seus familiares com predisposição hereditária ao câncer adrenal.

Se isso, como o Paraná fez, está no teste do pezinho e faz o diagnóstico de que 1 para cada 300 nascidos tem essa variante, ou seja, ele tem chance de desenvolver algum tipo de câncer, ótimo, mas e aí?! Se você não dá suporte, não adianta eu dar o teste genético. Eu tenho que saber como conduzir. E como é que se conduz? Através de um protocolo. Você tem que fazer exames de ressonância, você tem que fazer exames hormonais, exames gerais e ir vendo... E, além disso, tem que

ver quais são as famílias, pois, além de terem a variante, elas podem ter outros genes que predis põem que essa variante seja mais ou menos agressiva, só que para isso precisa abrir esse painel, além da arginina 337 comum, a outras variantes que modulam. Como eu tenho essa experiência de cem famílias, eu vejo que tem famílias em que são menos agressivos os tumores e tem outras em que são mais. Então, para que eu possa ser mais seletiva e economizar no manejo com essas famílias, eu preciso que me ouçam e que dinheiro venha para fazer isso, para economizar em outras coisas no futuro e para que eu preserve a vida desses jovens. Eu perco muitos jovens!

Esse registro nacional tem que ter. Eu acho que o nosso país é o único que não tem um registro da síndrome de Li-Fraumeni, e justamente nós somos os que mais temos a variante.

Os fluxos de referência para o diagnóstico genético, o aconselhamento, a vigilância em centros especializados...

Um acesso sustentável ao mitotano. Eu não tenho que ficar implorando... E vocês pensam que tem quantos pacientes no Brasil atualmente? Há uma ideia de ter 80, cem no máximo. Nós não estamos falando em custos absurdos, e ele nem é tão caro, se eu considerar como um agente quimioterápico. E há reposição dos medicamentos que precisa ser feita, devido ao efeito adverso do mitotano.

Então, a integração entre SUS, centros de referência, sociedades médicas e associações... Aqui, eu falo muito sobre a ABA (Associação Brasileira Addisoniana), que tem nos ajudado demais na distribuição do kit emergencial, na orientação desses pacientes. Nós precisamos nos unir.

Enfim, no Brasil, resumindo, essa variante genética existe, conecta famílias sob risco de câncer adrenal e insuficiência adrenal. Transformar o conhecimento em política pública significa garantir o diagnóstico, o tratamento precoce e a continuidade do cuidado, com aumento da sobrevida, melhora da qualidade de vida e redução de custos à saúde pública.

Eu fico aqui à disposição para perguntas de vocês.

E eu acho que é isso que eu queria resumir. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Obrigada, Doutora. Fantástico, fantástico! Muita gente acompanhando.

Nós agora estamos debatendo a segunda doença, que é a insuficiência adrenal. Já debatemos a primeira.

Os expositores da primeira estão aí? Vão falar, né? Tem perguntas que nós entregamos para vocês. Na hora da fala de vocês, tentem responder a uma ou outra pergunta que já chegou.

E está chegando já pergunta sobre a insuficiência adrenal aqui, a que os expositores poderão responder.

Nós estamos tendo uma aula aqui de mestrado e doutorado, meu Deus do Céu, meu Deus do Céu! A audiência pública é um seminário de conhecimento, é um simpósio, um fórum!

Nesse sentido, nós vamos ouvir agora a Adriana Santiago, Vice-Presidente da Associação Brasileira de Addisoniana... Eu aprendo tudinho depois! Addisoniana.

E eu quero dizer que, lamentavelmente, está ausente - foi convidada e nem deu retorno - a Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde do Ministério da Saúde. Que pena, que pena! E eu lamento também... Tudo bem, até entendi hoje que o primeiro... o do Ministério da Saúde que falou, falou via videoconferência, deve estar numa semana muito corrida, mas a presença do Governo na mesa faz toda a diferença, né? Porque tem gente que vem de longe, gasta dinheiro para vir aqui, e eles entram via videoconferência... Eu fico triste. Eu queria que eles abraçassem. Apesar de que o Natan já esteve com a gente algumas vezes aqui. Natan é uma pessoa muito, muito comprometida, mas hoje, lamentavelmente, a Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde do Ministério da Saúde não veio nem justificou a ausência. Vamos puxar a orelha do Ministro, tá? Vou ligar para o Ministro depois.

Adriana Santiago, Vice-Presidente da Associação Brasileira Addisoniana. Apreendi, tá? Bem-vinda, Adriana.

A SRA. ADRIANA SANTIAGO (Para expor.) - Bom dia a todos.

Eu sou uma mulher parda, cabelos castanhos, olhos castanhos, estou como Vice-Presidente da ABA, representando a insuficiência adrenal primária - conhecida como doença de Addison -, insuficiência adrenal secundária e terciária, hiperplasia adrenal congênita e câncer adrenocortical.

Primeiramente, gostaria muito de agradecer a todos os que estão aqui, agradecer à Luciana Mendina, ao Victor Mazzei, que também foram grandes articuladores, agradecer à Senadora Damares. Eu falei aqui com ela, ao pé do ouvido: a senhora hoje está fazendo história dentro da insuficiência adrenal. É a primeira audiência pública da insuficiência adrenal. Então, o tamanho da responsabilidade que me foi concedida pelos pares para que pudesse falar desse conjunto de doenças. Eu estou também como Conselheira Estadual de Saúde do Estado do Rio de Janeiro.

Eu preciso falar simples para que possam entender a gravidade da insuficiência adrenal. Existem duas glândulas em cima dos rins. Essas glândulas são conhecidas como glândulas suprarrenais. Essas glândulas fabricam o hormônio cortisol. O hormônio cortisol é o hormônio que a gente fala que é o hormônio do estresse, mas eu falo que é o hormônio da vida, porque é o único hormônio sem o qual a gente não pode viver.

Então, quando a senhora tem uma febre, as suas glândulas adrenais dobram, triplicam a quantidade de cortisol, e passa por essa febre. No caso das pessoas com insuficiência adrenal, elas têm que dobrar, triplicar esse remédio que elas tomam todos os dias para se manterem vivas para poderem passar por essa febre. Às vezes dá certo, então fica tudo bem. Mas, às vezes, não dá certo. E aí, o que acontece? Precisam ir para o hospital, entrar no soro e receber a hidrocortisona venosa, porque é uma doença potencialmente fatal - por uma febre, por qualquer infecção -, a crise addisoniana pode ser uma parte fatal.

Então, por isso que eu sempre gosto de dar essa explicação, para a pessoa entender, porque é uma deficiência invisível. Você olha para essas pessoas, olha aqui na nossa frente: alguém vai pensar em doença rara? O nosso principal... Eu falo que o nosso carro-chefe da insuficiência adrenal foi o Presidente dos Estados Unidos John Kennedy. Alguém imaginava John Kennedy com doença rara? E aí, é uma doença completamente negligenciada, tanto que o Dr. Natan falou "a Adriana já veio falar comigo" no discurso dele, porque não dá para fingir que a gente não existe. No conjunto da insuficiência adrenal, a gente está falando de mais ou menos 21 mil pessoas desassistidas - não tem como fingir -, juntando todas as insuficiências adrenais.

Nosso primeiro gargalo começa com o diagnóstico. Infelizmente, os médicos não conhecem a doença. Demora anos! Para a insuficiência adrenal... Eu, com a minha experiência, com a minha filha, foram três anos para conseguir o diagnóstico. Eu saí do Estado do Rio de Janeiro, como a outra colega falou, eu saí de uma capital atrás de diagnóstico e atrás de tratamento. A minha filha não morreu porque teve um erro médico que eu agradeço até hoje: falaram que ela estava com pneumonia típica e usaram o corticoide de que ela precisava. Então, a minha segunda parte do tratamento foi através de um erro médico, mas ela estava salva por um remédio. Mas quantas - Letícia é o nome da minha filha - Letícias estão mortas por aí? É por elas que eu penso.

Fui acolhida em São Paulo, tratamento. Então, primeira parte do tratamento, a gente precisa de um remédio chamado teste da cortrosina, que é o ACTH sintético. Esse remédio não tem no nosso país. A gente não tem direito a diagnóstico! Então, o que é que faz? Vamos fazer o teste do ITT, que é o teste de tolerância insulínica, para fazer um diagnóstico. Então, primeiro gargalo.

Segundo gargalo, Senadora, é a medicação: a hidrocortisona. A hidrocortisona é a droga de melhor escolha. Tem no mundo inteiro, menos no Brasil. Até a Venezuela, com todo o caos que atravessa, tem a hidrocortisona. E por que o Brasil não tem? E aí eu lhe digo: sabe por que não tem? Porque é um remédio extremamente barato. Custa R\$0,36 o comprimido. Só que, sem esse comprimido, essas pessoas morrem. Qual é o preço de uma vida? Se drogas caras demais, e que realmente merecem também, não podem... E a gente, que é centavos? E somos desassistidos! "A indústria farmacêutica não tem interesse." Vamos importar o remédio.

A gente tem aqui, eu trouxe para a senhora, um relatório de recomendação, por unanimidade, da Conitec, desde 2015, para a hidrocortisona. E não foi colocado em prática - não foi colocado em prática. São pessoas do Brasil inteiro, assistindo a esta audiência pública, clamando pela hidrocortisona.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Mas, Adriana, a hidrocortisona custa R\$16 milhões uma dose?

A SRA. ADRIANA SANTIAGO - Não, R\$0,36.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Não, não, eu vou repetir. Atenção, Brasil! Vou aproveitar que eu estou ao vivo. Há uma recomendação do uso do remédio, e esses remédios não estão sendo usados. Cada dose desse remédio custa R\$16 milhões?

A SRA. ADRIANA SANTIAGO - Não, R\$0,36 o comprimido.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Eu vou embora do Brasil.

A SRA. ADRIANA SANTIAGO - Não, a senhora vai conseguir a hidrocortisona para a gente.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Eu vou fundar a República do Marajó. Eu vou fundar o Principado do Marajó, vou ser princesa e vou mudar tudo, porque é inadmissível! E é a primeira audiência pública no Brasil em que nós estamos falando sobre o assunto! E olha só, gente, os pacientes estão aqui na frente.

Eu não sei... Às vezes, eu volto para casa, vocês acham assim... Vocês têm todo o direito de ficar indignados, mas eu tenho a obrigação de resolver. Então eu volto para casa indignada e eu tenho um outro sentimento, Adriana: impotência. Eu estou no poder, sou eu que resolvo, e como é que eu escuto isso?! Eu quero que vocês entendam como as dores também são nossas, que estamos aqui, que temos compromisso com a pauta.

Continua, Adriana.

A SRA. ADRIANA SANTIAGO - Então, aqui, ó, primeiro presente para a senhora: a recomendação da Conitec, de 2015, que recomendou a hidrocortisona por unanimidade.

Bom, vamos... Vou pegar aqui a minha cola.

Temos um outro remédio também, chamado fludrocortisona. Esse remédio tem na farmácia de alto custo, só que é um remédio que, vira e mexe, falta. E a gente só tem essa disponibilidade, que é o Florinefe, que é refrigerado. Existem outros remédios que não têm refrigeração, e a gente sabe do nosso país. Então, assim, no Norte e Nordeste, é difícil ter o Florinefe. Então a gente precisa que entrem outros remédios de fludrocortisona para que se possa abastecer.

Bom, dentro da hiperplasia, a insuficiência adrenal tem uma parte que não é genética. Então, eu falo que qualquer um que está aqui pode ser acometido pela insuficiência adrenal, porque é uma parte da autoimune. Mas tem a parte genética, que é a hiperplasia adrenal congênita. E aí, a gente sofre dentro da triagem neonatal: uma doença do teste do pezinho, triada, mas não tem o tratamento adequado.

Quando eu estava escutando aqui atentamente a primeira mesa, a senhora falou... Eu sei que a senhora tem um carinho especial por Marajó. A gente tem duas crianças lá de Marajó. Duas meninas. E o tratamento? Péssimo. Por quê? Porque não tem.

Então a gente precisa ver essa parte da triagem neonatal. Tem alguns lugares que estão "salve-se quem puder", porque a hiperplasia tem que ser diagnosticada, mais ou menos, em 12, 15 dias, no máximo, porque pode entrar numa crise addisoniana, uma crise adrenal, e essas crianças podem morrer.

Depois eu ainda vou falar com a senhora, porque eu gostaria, de antemão, de pedir uma especificamente para a hiperplasia, porque a gente tem um outro problema muito mais sério, mas hoje eu resolvi trazer só os medicamentos. Nos bastidores eu pego a senhora, está bom? *(Risos.)* Já estou...

Então a gente precisa da produção desse remédio; se não é a importação, que seja nos nossos hospitais públicos. A gente precisa ter centros de referência. No Rio de Janeiro, a gente já está começando a trabalhar para que um laboratório público possa fornecer a hidrocortisona, mas a gente tem um país inteiro para cuidar.

E tem uma outra coisa: o *kit* emergência. O *kit* emergência, Senadora, é... Eu falo com muita emoção - sabe? - porque, em todo o mundo... Mal comparando, seria a insulina dos diabéticos. Então, quando tem a crise adrenal, o que eu falei? Tem que ir para o hospital, recebe a hidrocortisona na veia, junto com o soro. Mas, na época da pandemia, tinha vaga para, por causa de uma febre, tomar um soro e receber a hidrocortisona? Qual é o desfecho quando não acontece isso? A morte! É a morte! Eu, Adriana Santiago, e Adriana Fadel corremos risco de ser presas. Teve um painel consultivo internacional. Queriam saber quais seriam os primeiros pacientes da insuficiência adrenal. E a primeira coisa que falaram: "Vamos dobrar o número de *kits* desses pacientes em casa". Eu estava representando o Brasil. Falei: "o Brasil não tem *kit*". Eu só lembro de os Estados Unidos falando: "*Oh my God*". Falei: "Não, eu não quero '*oh my God*', eu quero ajuda internacional", porque, a partir do momento que eu falei, que eu denunciei o meu país, eu preciso de uma ajuda. Nisso, vários médicos ajudando, porque era um salve-se quem puder.

A gente pegou todo o trabalho... A gente é uma entidade sem fins lucrativos, que tem sete anos, e a gente pegou todo o dinheiro e comprou de hidrocortisona venosa, que não vende em farmácia. A Adriana é médica, Adriana conseguiu comprar. Fizemos um protocolo, a gente conseguiu junto à Sociedade de Endocrinologia para que fizesse e a gente distribuiu o remédio. A gente salvou vidas!

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. ADRIANA SANTIAGO - Esse é remédio.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF. *Fora do microfone.*) - Esse é o *kit*?

A SRA. ADRIANA SANTIAGO - Esse é o *kit*. *(Palmas.)*

Foram chegando dados: "meu filho foi salvo pelo kit". E a gente correndo o risco de ser presa, por salvar vidas, porque o Governo brasileiro não olhou para a gente! A gente era invisível, mas não dá mais para ser invisível.

Quando a senhora fala... Eu comecei a ocupar lugares para trazer a voz através disso, porque eu brinco, eu falo que a Adriana é a zen, mas eu sou a espoleta. Hoje eu estou dentro da Comissão da OAB das Pessoas com Doenças Raras. Fui a pessoa que idealizou a frente parlamentar da pessoa com doença rara no Estado do Rio de Janeiro. Eu me tornei Conselheira Estadual de Saúde para falar sobre insuficiência adrenal, e não só sobre a insuficiência adrenal, sobre todas as doenças raras.

Então, esse *kit* hoje é uma realidade. Sai no nosso país, mas através da nossa associação.

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. ADRIANA SANTIAGO - Teve sorte de não ter morrido.

Então, a gente precisa desses *kits* também no posto.

Bom, como me foi concedido aqui, eu quero trazer para a senhora, Senadora. A gente tem um abaixo-assinado pela volta do ACTH para que as pessoas possam ter diagnóstico. E a gente também tem uma campanha chamada Hidrocortisona Já. Não dá para esperar - como desde 2015 - ver se vai fazer a hidrocortisona. Não, não dá mais. Importa isso! Traz do vizinho até resolver aqui dentro de casa. A gente tem um abaixo-assinado de mais de 41 mil pessoas. Então está aqui para a senhora.

Bom, queria agradecer. A responsabilidade foi grande de falar em tão pouco tempo, mas quero dizer que cada vida importa, que R\$0,36 não é o que custa a vida de vocês. A vida de vocês vale muito e vale tanto, que eu sei que eu e Adriana não vamos desistir enquanto não se colocar a hidrocortisona no nosso país. Não vamos desistir do mitotano, que é a única droga que é usada no câncer em todas as fases do tratamento e também não está regulado no nosso país. E eu ousou dizer - porque eu sou uma pessoa ousada -: a gente tem uma pena de morte institucionalizada para esses pacientes. Quem tem câncer tem pressa. Cadê a Lei de 60 dias? Cadê? São muitas perguntas se não tem um remédio.

Desculpem pelo passar do tempo, mas a gente não poderia deixar de falar de todas as nossas demandas. Quero agradecer a cada paciente e familiar que está aqui e dizer: é por vocês que a gente entra, enfrenta, e eu tenho certeza de que a hidrocortisona vai entrar no nosso país, assim como o mitotano.

Muito obrigada. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Adriana, eu não estava preparada para tantas emoções, não estava. Mas eu quero mostrar para o Brasil o *kit*. Olhe aqui, gente. Olhe o que é o *kit*.

Como é seu nome?

A SRA. TALITA SANTOS MIOTTO *(Fora do microfone.)* - Talita.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Talita ficou cinco anos sem receber.

(Manifestação da plateia.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Não, 20 anos sem receber! E não morreu...

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Olhe só. Olhe o que é o *kit*, gente. Veja só: duas luvas, um curativozinho para colocar na hora de aplicar, a seringazinha, o remédio - que está aqui -, e ainda vem num saquinho a orientação de como aplicar.

Quanto custa esse *kit*, Doutora?

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - São R\$25, já contando com o remédio.

Vocês têm ideia do que eu estou falando aqui, gente? Se isso aqui não causa, em quem está me assistindo, indignação, eu não sei mais o que causa. Recebi um relatório que, nos últimos dois anos, os Prefeitos do Brasil gastaram R\$6 bilhões em *shows* e eventos. Nada contra a cultura. Nada! Eu até gosto de forró - gosto! -, gosto de teatro, mas R\$25, um *kit* que pode salvar vidas?! Então, assim...

ORADORA NÃO IDENTIFICADA (*Fora do microfone.*) - Tem escala, Senadora. Se eu compro para 21 mil pessoas...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Sai mais barato!

ORADORA NÃO IDENTIFICADA (*Fora do microfone.*) - ... sai muito mais barato.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Porque, quando comprar em grande escala, sai mais barato.

Então, assim, gente, eu acho que a gente está fazendo história realmente hoje no debate sobre a insuficiência adrenal. Dê uma olhadinha, gente.

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Doutora, já que a senhora está na mesa, depois a gente passa a palavra para a Cheryl Berno.

Cheryl, é que o debate tomou outro rumo aqui. Segure um pouquinho aí, Cheryl.

Dra. Adriana está na mesa. Não estava previsto, mas ela é uma médica, ela vai falar.

Explique, Dra. Adriana. Eu não vou perder a oportunidade, não. Quem está com fome, compre um cachorro-quente, traga aqui, mas eu não vou perder essa oportunidade. Eu estou ao vivo no Brasil e eu quero indignar o Brasil, e eu quero dizer para vocês: cuidado com os candidatos que vocês vão eleger em 2026 - vixe, agora eu vou ser censurada! -, porque, assim: ou vocês trazem candidatos comprometidos com isto aqui para o Congresso Nacional, ou vocês trazem candidatos comprometidos com isto aqui, porque não tem opção B.

Dra. Adriana, fale.

Mudei tudo aqui agora, estou com raiva.

A SRA. ADRIANA LÚCIA WENDT FADEL (Para expor.) - Eu só queria complementar aqui falando do *kit*, porque o *kit* é o item nº 2 de segurança da doença, mundialmente. O item nº 1 é esse cartão de identificação também - eu ando com ele, principalmente quando eu estou sozinha. E quero falar...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - TV Senado, mostre aqui o cartão. Sim?

A SRA. ADRIANA LÚCIA WENDT FADEL - ... Senadora, que aqui tem o *kit* completo com tudo o que a gente envia para o paciente para salvar a vida dos pacientes.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Cordão, identificação, o *kit* e o cartão. Meu Deus! Dá para fazer em uma impressora, no computador de casa. Meu Deus.

A SRA. ADRIANA LÚCIA WENDT FADEL - Sim, foi uma ação que nós fizemos. O pai de um paciente do Piauí que tem hiperplasia adrenal congênita tem uma hamburgueria e fez um dia de hambúrguer para a ABA, em que ele arrecadou R\$5 mil, que era o valor para a gente comprar a impressora para fazer esses cartões e os insumos também.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Meu Deus... Olhe aqui. A TV Senado está mostrando agora. Esse é o cartão de identificação deles. No *kit* vem o cartão para colocar no crachazinho. E o *kit*, gente, é isto aqui, custa R\$25. Isto aqui salva vidas. Olhem só, gente.

Eu confesso que eu estou muito indignada com o que eu estou vendo aqui agora. Indignada.

Obrigada, TV Senado, por ter feito o *close*. Obrigada.

Dra. Adriana, pode continuar.

A SRA. ADRIANA LÚCIA WENDT FADEL - Posso falar? Bom...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Oito minutos, está bom?

A SRA. ADRIANA LÚCIA WENDT FADEL - Sra. Senadora Damares Alves, senhores e senhoras, representantes do Ministério da Saúde, que infelizmente não estão aqui, profissionais de saúde, pacientes, familiares e todos que nos acompanham, quero começar agradecendo à Senadora pela sensibilidade de abrir este espaço de escuta e diálogo, ao Senado Federal e a todos que tornaram possível esta audiência pública. E cumprimento com muito carinho e respeito cada paciente, cada familiar e cada profissional que está aqui hoje, porque estar aqui é também uma forma de lutar pela vida. *(Manifestação de emoção.)*

Eu sou Adriana, Presidente da Associação Brasileira Addisoniana (ABA), e hoje eu não venho falar apenas como presidente de uma associação, eu venho falar em nome de muitas pessoas que vivem com doenças adrenais e que precisam, todos os dias, lutar para ter acesso ao diagnóstico e ao tratamento de que necessitam.

A insuficiência adrenal pode ser invisível. Eu tenho insuficiência adrenal, e é uma doença invisível, o que torna mais difícil ainda o conhecimento da doença, mas uma crise adrenal pode ser fatal. Eu posso ter uma crise adrenal e morrer se não for atendida prontamente e corretamente. E, quando ela acontece, a hidrocortisona não pode faltar. Ter acesso à hidrocortisona adequada, inclusive à de forma injetável, não é luxo, não é privilégio: é uma questão de vida ou morte. Por trás de cada paciente existe uma pessoa, uma mãe, um pai, um filho; existem famílias, sonhos, trabalhos e uma vida que precisa continuar.

Nós não estamos aqui para pedir favores, estamos aqui para pedir que o direito à saúde seja uma realidade também para quem vive com uma doença rara. Precisamos de diagnóstico precoce, tratamento adequado, medicamentos disponíveis e profissionais preparados para reconhecer uma emergência adrenal. Ninguém deveria morrer por falta de acesso a um medicamento que pode salvar sua vida.

Hoje, nós estamos aqui para dizer: "Nós existimos, nós precisamos ser ouvidos e nós precisamos de acesso ao tratamento que salva vidas". Hidrocortisona já! Precisamos do acesso já, não só hidrocortisona. Vida já!

Muito obrigada, gente. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Obrigada, doutora. Que bom que eu lhe dei a palavra!

A nossa convidada que está *online*... Eu vou tentar pronunciar o seu nome, já me falaram aqui: Cheryl? Cheryl, que nome bonito, né?

A SRA. CHERYL BERNO *(Por videoconferência.)* - Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Cheryl Berno é advogada.

Dra. Cheryl, obrigada por estar conosco. Dez minutos para a sua fala.

Depois, eu só quero saber se o Marcos e a Renata, os Doutores, vão falar sobre a insuficiência ou sobre a HPN?

O SR. MARCOS LAÉRCIO PONTES REIS *(Fora do microfone.)* - Sobre HPN.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - E você?

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Então, depois eu devolvo a palavra e você fica por último.

Advogada, seja bem-vinda e muito obrigada!

A SRA. CHERYL BERNO *(Para expor. Por videoconferência.)* - Muito obrigada. Eu sou a Cheryl.

Muito obrigada, inicialmente, à Senadora Damares pela oportunidade, ao Vitor, à Adriana, a todos os pacientes de todo o Brasil que nos ouvem e acompanham, a todos os Senadores, ao Ministério da Saúde.

Eu estou aqui hoje, Senadora, porque eu sou advogada, sim, mas, antes da função de advogada, eu estou aqui porque eu sou paciente. Eu sou uma sobrevivente do câncer de adrenal, do qual a Dra. Maria Cândida falou aí no início.

Em 2020, eu tive câncer de adrenal. Eu não tenho nenhuma síndrome genética, eu não tenho nenhum problema genético, nem sequer se sabe porque esse câncer aconteceu. Eu sempre fui uma pessoa com hábitos saudáveis, eu vivi a minha vida inteira de forma correta, me alimentando bem, fazendo exercícios, e quando eu estava com 49 anos eu me dei com câncer de adrenal, que ninguém sabia o que era.

Até hoje, Senadora, no *site* do Inca não consta o câncer de adrenal. É como se ele não existisse, embora nós tenhamos, sim, pacientes, como a Dra. Maria Cândida explicou aqui, em todo o Brasil. Então é muito triste, além de você estar diante de um câncer muito grave, um câncer que pode te matar - e que normalmente mata -, você não ter sequer o direito ao acesso à informação.

Então, assim, o primeiro pedido que a gente faz é que divulguem o câncer de adrenal, que coloquem o câncer de adrenal nos mapas, nas listas, nos *sites*. Eu acho que é um direito do paciente. Eu recebi, dos Estados Unidos, na época, uma

resposta do que era câncer de adrenal. Porque, quando a gente se depara com uma doença rara, a gente nem sequer sabe a respeito dela, e a gente quer saber. E a minha salvação veio da busca da informação.

Desde então, é essa luta para que outras pessoas tenham essa oportunidade de estar vivas aqui, para que vocês não precisem fazer um minuto de silêncio por mim e por todos os outros pacientes que estão aí ou nos assistindo em todo o Brasil, porque eles existem. O câncer de adrenal pode acometer crianças ou pode acometer adultos e, principalmente, mulheres.

A gente tem uma estimativa, Senadora, do Inca, de que 781 mil novos casos de câncer no Brasil vão aparecer de 2026 até 2028. Então, em tão pouco tempo, a gente vai ter quase mais 1 milhão de pessoas. Ele não escolhe a pessoa, então isso pode acontecer com qualquer um que está nos ouvindo, que não tem nenhuma doença, assim como a insuficiência adrenal, que foi falada, pode acontecer em qualquer idade da vida, inclusive pelo abuso dos corticoides, porque muitos médicos, mesmo sendo médicos, não sabem tratar.

Então, eu estou aqui hoje porque eu entendi, na pele, na prática e na minha vida, que a burocracia mata, Senadora, porque essas pessoas não estão morrendo só porque elas tiveram câncer, elas estão morrendo porque elas não tiveram a oportunidade do diagnóstico precoce, porque elas não tiveram informação, como eu tive porque eu tenho uma condição melhor.

Viva o SUS, que dá essa oportunidade e leva essa oportunidade para todo o Brasil! A Senadora comentou aqui de outros países, mas a gente valoriza muito o Brasil - muito o Brasil -, porque é um dos poucos países que têm um sistema único de saúde como o SUS, que atende todos os 213 milhões de brasileiros e brasileiras. Então, nós somos muito gratos, mas nós temos muitas sugestões.

Nós precisamos que o Ministério da Saúde e o SUS inovem. A gente fala tanto em inteligência artificial, tanto em inovação, Senadora, e nem sequer nós temos uma rede para os médicos trocarem essas informações. Se não é fácil para o médico saber, Senadora, sobre o câncer de mama, imagine o que é para o médico saber sobre o câncer de adrenal - não é fácil nem para o médico.

Então, muitos médicos precisariam ter contato, por exemplo, com a Dra. Maria Cândida, que tanto nos ajuda e está sempre à disposição, atendendo gratuitamente pelo SUS. Quem está em São Paulo tem esse privilégio. Ela até dá conselhos pela internet, até atende, chama e salva pacientes e vidas - são tantas vidas que essa mulher salvou -, mas a gente precisa, Senadora, que pacientes de todo o Brasil tenham o mesmo tratamento que se dá no Instituto do Câncer de São Paulo, por exemplo, ou hoje, depois de muita luta e muita briga da gente, no Inca (Instituto Nacional de Câncer), do Rio de Janeiro.

Para dar um exemplo, a gente tem uma paciente - que está num hospital público federal, da Universidade Federal do Rio de Janeiro - que não teve acesso ao principal quimioterápico de que a Dra. Maria Cândida falou aqui, o mitotano, que é essencial e que existe desde 1946 para o tratamento. É um medicamento do qual já caiu a patente, que poderia estar disponível no SUS de todo o Brasil e não está. Essa paciente não recebeu o mitotano, porque ela está numa unidade que não sabe comprar, que não sabe lidar.

O Ministério da Saúde, sim, delega aos estados, então é obrigação dos estados, mas, em Minas Gerais, Excelência, a gente tem quatro pacientes que tiveram a metástase - o câncer se espalhou pelo corpo - que tinham mais chances de sobreviver e hoje lutam, como V. Exa. ainda falou, porque tiveram que entrar na Justiça. Isso é demorado, isso é tortuoso. No momento em que a pessoa está fragilizada, em que a pessoa sabe que pode morrer, ela não pode ficar com a família, ela tem que ir para a Justiça, que é cruel - não é fácil, é cruel - com esses pacientes. É muito triste, Excelência. É muito triste.

Então, a gente precisa, por exemplo, que os governos dos estados... Que o Senado cobre, envie cartas aos secretários de saúde dos estados para que eles tratem doenças raras, para que eles tenham atendimento para doenças raras. As doenças raras estão, no Ministério da Saúde, numa secretaria especial, mas o câncer raro não. Então, o câncer de adrenal se mistura no meio de vários cânceres.

Saiu o teste genético, por exemplo, para câncer de mama, mas não saiu para o TP53, que tem essa síndrome que predispõe a pessoa a ter câncer em qualquer idade da vida. Então é importante que a gente também tenha acesso a isso, não só esses pacientes.

Hoje, a nossa principal luta realmente é pelo quimioterápico oral básico que se chama mitotano, cujo nome comercial é Lisodren. Por questões burocráticas, porque a Cmed, que é a Câmara de Medicamentos, não concordou em aumentar o preço, essa empresa tirou do Brasil. Tirou e hoje a gente tem que importar. Ele existe importado, mas a gente precisa que o Ministério da Saúde organize isso tudo para que ele chegue aos estados. E, por ser raro, nós sugerimos ao Ministério da Saúde que compre e distribua.

Excelência, eu já fui buscar medicamento no Inca para levar, para mandar para as crianças lá no Rio Grande do Sul, para que elas tivessem acesso a esse medicamento, mas não sou eu que tenho que fazer isso. Nós fazemos, somos voluntárias

todas aqui, e fazemos isso gratuitamente. Eu faço isso há mais de seis anos, mas nós queremos a organização, porque eu sempre disse que, se um dia eu morrer porque eu tive outro câncer e não foi metastático, foi um outro tipo de câncer, e se um dia eu morrer, eu quero que esse trabalho continue, eu quero deixar esse mundo diferente. Eu quero que quem venha depois de mim tenha as oportunidades que eu tive que buscar, com conhecimento, porque eu tive essa facilidade, porque eu tive essa oportunidade; mas eu quero que todas as crianças, todas as mulheres e homens que são acometidos por esse câncer, tenham o fornecimento pelo SUS, independentemente se ele nasceu em Marajó, se ele nasceu no governo A, B ou C.

Aqui a gente não está falando de Governo, sabe, Senadora? Por quê? Porque, desde os governos anteriores, isso está uma dificuldade. E o Ministro Padilha tem seu mérito, que de fato ele entrou nesse ministério, e a gente vê que ele está tentando organizar as coisas. E é por isso que essas associações como a ABA, que é a Associação Brasileira Addisoniana, estão aqui para ajudar.

A gente agradece ao Ministério Público Federal que entrou com uma ação civil pública para que esses pacientes tivessem acesso a esse medicamento, mas infelizmente, mesmo com uma liminar - sabe? -, mesmo com uma liminar numa ação civil coletiva pública, numa ação civil pública, ainda assim isso não se organizou.

Então, a gente precisa que o Ministério da Saúde se organize. Nós precisamos que os Senadores reformem o Estatuto da Pessoa com Câncer para que se coloquem penas para quem se omitir das políticas que são já garantidas, tem que ter uma consequência se não der o tratamento no tempo certo.

A gente precisa que as listas de regulação sejam mais transparentes. Nós precisamos, Senadora, de mais emendas, que o dinheiro das emendas seja destinado, como o V. Exa. já bem colocou aqui, para a saúde pública, porque essas pessoas não podem morrer se existe o tratamento - e esse tratamento nem é caro como outros tratamentos que a gente vê.

Eles dizem: "Olha, tem uma doença rara e é muito caro". Não, a gente está falando de coisas viáveis, e a gente não tem dados, Senadora. Como é que a gente não tem dados de câncer no Brasil?! Nós temos que colocar obrigatoriedade de reportar esses casos. Esses casos têm que ir para um banco de dados para que nós possamos fazer e melhorar essa política pública.

Então, eu fiz uma relação aqui, Senadora, desses pontos todos em que a gente precisa da colaboração do Senado Federal, por V. Exa., para que nos ajude nesses encaminhamentos, para que realmente essas pessoas tenham acesso.

A Dra. Maria Cândida não fala nada, mas ela todos os dias vê pacientes morrerem. Todos os dias ela vê, inclusive, crianças morrerem; não pela falta do medicamento ou do tratamento, mas o triste é que ela vê essas pessoas morrerem de burocracia, porque essas pessoas não tiveram acesso ao tratamento como deveriam ter.

Como já foi dito aqui, está na Constituição Federal, está no Estatuto da Pessoa com Câncer, é um direito, seja no SUS, seja pelos planos de saúde.

A gente tem uma dificuldade muito grande. Hoje nós estimamos que tenhamos aí cem pessoas no Brasil com câncer de adrenal. Então, a gente não está falando de tanta gente assim. Então, o que nós entendemos é que, se não se conseguem tratar cerca de cem pacientes, como que vão tratar milhões? Então, é preciso.

Esse tratamento preventivo, esse tratamento na hora barateia para o SUS, ele barateia para o Estado. Por quê? Porque esse tratamento efetivo evita que a pessoa tenha recidiva, ele evita que o câncer se espalhe. Isso facilita. Então, uma pessoa, por exemplo, como eu, que fui tratada a tempo com cirurgia, ela sobrevive, sem maiores custos para os planos de saúde para o Estado. Então, isso é importante que fique muito claro.

É importante que o Ministério da Saúde entre em contato conosco e realmente faça um planejamento com datas. Porque há seis anos, Excelência, que nós cobramos do Ministério da Saúde isso, e isso já estava, não é de hoje que esse câncer existe. Então, a gente precisa efetivamente desses cadastros, a gente precisa dos exames, principalmente a PET scan oncológica. Porque, por incrível que pareça, se a pessoa tiver câncer de pulmão, ela consegue uma PET scan, mas se ela não tiver, se ela tiver de adrenal, ela não tem esse direito. O direito tem que ser igual para todos, para todas, em todo o Brasil! Isso é um direito, Senadora!

Então, o câncer mata, como V. Exa. sabe, se não tratado. O câncer tem pressa, o câncer se alastra. Então, a pessoa que tem câncer tem pressa.

A gente agradece pela oportunidade, mais uma vez, de poder dar voz para todos esses pacientes que, neste momento, estão precisando do quimioterápico para sobreviver. A gente espera frutos, muitos frutos, Excelência, dessa audiência e tenho certeza de que, com a sua ajuda, eles vão acontecer.

Muito obrigada, muita vida e muita saúde para todo mundo. (Palmas.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Obrigada, doutora. Obrigada. Excelente participação.

Nós vamos ouvir agora a Dra. Renata. Não estava previsto, mas a gente vai ouvir a Dra. Renata, representante da Sociedade Brasileira de Endocrinologia, ainda sobre insuficiência adrenal.

Depois a gente vai para o final da audiência, dando dois minutos para os expositores de HPN, começando pelo Dr. Marcos - você pode ter mais um pouquinho, está bem, doutor? -, e depois vocês recebem também a palavra para agradecimentos finais.

Dra. Renata, seja bem-vinda.

A SRA. RENATA SANTAREM DE OLIVEIRA - Obrigada pela oportunidade, Senadora Damares, de hoje estar aqui...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Aperta aí... Aperta de novo.

A SRA. RENATA SANTAREM DE OLIVEIRA - Foi?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Foi.

A SRA. RENATA SANTAREM DE OLIVEIRA (Para expor.) - Obrigada, Senadora Damares, pela oportunidade de estar hoje aqui.

Eu sou endocrinologista pediatra. Hoje estou aqui a convite da ABA como representante da SBEM, que é a Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia, a convite também da Presidente da ABA, que é a Adriana.

Eu queria manifestar aqui o total apoio da sociedade a todas as falas que hoje foram apresentadas, inclusive pela nossa colega que é advogada, que falou com tanto primor e conseguiu transformar os termos científicos de uma forma leiga, enfim, eu acho que facilitou demais o entendimento.

Quero falar aqui que, na minha experiência como médica endocrinologista pediatra, é muito dolorosa a situação que a gente vê atualmente dos nossos pacientes, em especial as nossas crianças.

Então, existe uma desigualdade muito grande no acompanhamento. Tem aqueles pacientes que têm condições de compra da medicação, da hidrocortisona, e que mandam comprar na farmácia da USP - isso é enviado, enfim, pelo Correio, pelo Sedex a todo o Brasil -, e aqueles pacientes que não têm condições e acabam usando uma segunda linha de tratamento, outros tipos de glicocorticoides, que têm impactos no crescimento, na puberdade dessas crianças, têm efeitos metabólicos.

Isso é muito bem respaldado por todas as sociedades médicas, tanto nacionais quanto internacionais. Então, não é uma questão de dúvidas. O grau de evidência - a gente fala isso em medicina -, o grau de evidência científica é muito alto. Então, é inaceitável. A gente tem, às vezes, países da África que estão numa situação semelhante à nossa. E é inaceitável, quando a gente vai às conferências, aos congressos internacionais, a gente falar que no Brasil não existe hidrocortisona.

Então, eu acho que a audiência hoje é muito importante no sentido de a gente buscar uma resolutividade rápida, porque eu acho inaceitável. A gente tem PCDT, a gente tem um Programa de Triagem Neonatal, que, para hiperplasia adrenal, foi instituído em 2012. Tem algumas dificuldades, deficiências do Programa de Triagem Neonatal pelo Brasil - a gente sabe que existe essa desigualdade -, mas a medicação, que é uma medicação barata, se a gente for resolutivo e falar com quem a gente deve falar, a gente consegue resolver. Então, é preciso vontade política, é preciso falar com os gestores certos, porque é muito fácil conseguir essa medicação. A gente não pode esperar. Os pacientes não podem esperar mais.

Obrigada. (*Palmas.*)

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

Nós encerramos o segundo ciclo de exposição. Esse segundo ciclo foi sobre insuficiência adrenal. Eu acho que informações preciosas foram apresentadas, e nós vamos agora para o final da audiência, que são os agradecimentos e considerações finais.

Eu vou devolver a palavra para os expositores do HPN, mas vou começar pelo Dr. Marcos. Não estava prevista a fala dele, mas ele vai abrir esse final, de agradecimentos e considerações finais do HPN.

Doutor, o senhor consegue falar em cinco minutos?

Então, nós vamos ouvir o Dr. Marcos Laércio Pontes, Médico Hematologista.

Doutor, seja muito bem-vindo. A gente agora vai voltar para o HPN. Inclusive, Doutor, eu lhe passei algumas perguntas. Se puder, responda uma ou duas.

A internet, gente, está fervendo de perguntas. Olha a audiência de um evento como este: nós estamos na televisão, nós estamos no YouTube, nós estamos nas redes sociais. E isso não se encerra aqui, Doutor. Depois, fica sendo reprisada esta audiência. Muita gente vai ver depois, à noite, de madrugada. E nós estamos com um número enorme de Senadores. É que não deu para mostrar o número de Senadores que estão presentes de forma semipresencial. Então, a audiência tem sido, está sendo um sucesso.

Dr. Marcos Laércio, seja bem-vindo.

O SR. MARCOS LAÉRCIO PONTES REIS (Para expor.) - Boa tarde a todos.

Senadora Damares, é uma honra estar aqui neste momento tão inédito para nós, vários colegas hematologistas e os pacientes, que há tantos anos convivemos, cada um da sua forma, com o HPN. Nós da assistência, dando atenção aos pacientes, e os pacientes e familiares vivendo, vivenciando as dores e os desafios da HPN no Brasil.

Antes de mais nada, já que são finalizações de agradecimento, quero agradecer este momento tão especial, tão importante para a gente, porque há muito tempo a gente queria ter essa voz, e nós não conseguíamos ter e agora estamos tendo.

A gente poderia passar uma manhã inteira falando de HPN. Eu tenho duas amigas e irmãs que defenderam de uma forma brilhante o panorama do que é ter a HPN no Brasil. Então, eu não tenho mais a acrescentar.

Eu gostaria somente de aproveitar o meu tempo para responder algumas perguntas que vierem da internet, muito brevemente - estou vendo ali o meu cronômetro.

Então, Talita, de São Paulo, pergunta: "Quais são os principais gargalos para garantir o acesso efetivo ao tratamento da HPN no SUS?". Eu já aproveito para "linkar" com a pergunta da Evelin, do Paraná, que pergunta: "Quais são as principais dificuldades de acesso ao tratamento da HPN no SUS?".

Isso foi muito bem falado pelas duas colegas, mas só para lembrar, a gente tem diagnóstico tardio, encaminhamento tardio e dificuldades de conseguir uma consulta com especialista. Quando se chega ao especialista, não temos exames suficientes, não temos o exame ouro, em muitos centros do Brasil não tem. Eu venho do Norte do Brasil, eu venho de Belém, do Pará. Lá nós temos muita coisa, mas eu tenho outras regiões como Porto Velho, como Amazonas, enfim, da Região Norte e Nordeste também, em que não tem exames, às vezes, básicos, mesmo em lugares de referência.

O Brasil é muito desigual no SUS. Nós temos vários SUS dentro de um único SUS brasileiro. Então, são vários gargalos que volto a elencar, e quando a gente consegue, finalmente, ter esse diagnóstico... A gente já tem o Eculizumabe no SUS, mas nós precisamos de novas tecnologias que não somente deixam, como muito bem a Dra. Joana falou, o paciente sobreviver; não é mais sobre somente sobreviver, é sobre como viver e, principalmente, como viver com qualidade de vida. Isso é muito importante.

Ediene, de Goiás, nos pergunta: "Doenças raras como HPN têm diagnóstico tardio. [Existe] [...] capacitação das equipes de saúde da família para suspeitar e encaminhar mais cedo?". Educação médica continuada é algo extremamente necessário e difícil de se fazer numa realidade tão diferente, tão desigual do Brasil.

A HPN é uma doença ultrarrara. Ela atinge aproximadamente 1 para 1 milhão e 1,5 para 1 milhão de pessoas. É difícil. Para nós, especialistas, é muito fácil o nível de HPN, mas, para quem está lá na ponta, no posto de saúde, lembrar-se de tudo do HPN, quando você tem hipertensão, diabetes, AVC e várias outras coisas que precisam ser pensadas, é difícil. A educação continuada é necessária, mas eu acho que, acima de tudo, para nós sermos práticos e eficientes, em nível de Brasil, nós precisamos que o médico se lembre de que, se uma anemia não tem diagnóstico ainda, ele encaminhe logo para o especialista e que esse encaminhamento se dê em nível de SUS, de forma mais breve e precoce possível.

Na minha realidade do Hemopa, onde nós somos o grande centro regulador de hematologia no Estado do Pará, nós demoramos, em média, três a quatro meses para conseguirmos uma consulta de primeira vez. Por quê? Porque são muitos pacientes. A gente está sobrecarregado de pessoas para tratar das mais variadas doenças possíveis. E lá no meio, a gente tem o HPN, mas tem o falciforme, o talassêmico, tem tantas outras doenças que é tão difícil a gente conseguir esse encaminhamento rápido.

Francisco, da Bahia, pergunta: "Como garantir que tecnologias incorporadas ao SUS cheguem efetivamente aos pacientes com doenças raras?". A primeira grande iniciativa está ocorrendo agora, Senadora. A gente está aqui discutindo como incorporar as nossas tecnologias. Mas existe algo, além de tudo o que já foi falado, que eu gostaria de lembrar. Todos nós, cidadãos brasileiros, conseguimos participar de consultas públicas no *site* da Conitec.

Nós, como cidadãos, como pessoas sensíveis a doenças raras e a várias outras doenças, precisamos exercer o nosso papel de cidadãos, de dar a nossa opinião frente à incorporação de várias tecnologias. Se nós formos agora ao *site* da Conitec, nós temos várias consultas públicas que querem ouvir todo mundo: quem é doente, quem é o médico assistente e quem é

o cidadão. Tenho certeza de que a gente não exerce isso de forma plena em nível Brasil, isso é muito importante. Então, de tudo o que foi falado, nós como sociedade precisamos estar atentos e participar das consultas públicas.

E por último, mas não menos importante: "Doenças graves e progressivas [...]"... é um comentário, na verdade, da Maria, de São Paulo: "Doenças graves e progressivas não podem esperar, o SUS precisa cumprir na prática o que já foi formalmente incorporado no papel". E eu não posso concordar menos do que realmente finalizar os agradecimentos com essa frase: nós avançamos muito na HPN, mas isso não quer dizer que nós avançamos o suficiente.

Senadora e demais integrantes da mesa, muito obrigado pela atenção de todos. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Uau! Doutor, que bom ter lhe dado a palavra. O senhor fica onde, Dr. Marcos?

O SR. MARCOS LAÉRCIO PONTES REIS - Eu fico em Belém do Pará.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Gente, ele veio de Belém do Pará!

O SR. MARCOS LAÉRCIO PONTES REIS - Bem aqui, do ladinho!

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - E olha que ele enfrenta uma realidade totalmente diferente da nossa. Gente, olha, nós temos cidades em Belém... por exemplo, de Redenção para Belém são quase 18 horas de viagem de ônibus, tá? Nós temos as cidades nas regiões ribeirinhas. Nós temos Santarém, onde você só pode chegar de avião ou de barco. Então, imagine enfrentar tudo isso num estado daquele tamanho.

Eu vou contar uma coisa - Senadora Damares, também é cultura! -: o perímetro da cidade de Altamira é maior do que Portugal, do que o país Portugal. Vocês sabiam disso? Como enfrentar tanta diversidade naquele estado? Parabéns, Doutor, e obrigado por estar conosco aqui neste debate! Olha, eu estou encantada. A Secretaria vai pegar seu telefone, e o senhor não vai nunca mais ficar fora dos nossos debates aqui no Senado.

Para agradecimentos finais, voltando ainda à HPN. Maria Cecília Oliveira está aí? Aperte o botãozinho onde Maria Cecília está. *(Pausa.)*

Obrigada, Maria Cecília, da Associação dos Familiares, Amigos e Pessoas com Doenças Graves, Raras e Deficiências (Afag).

Dois minutos, Maria Cecília.

A SRA. MARIA CECÍLIA OLIVEIRA (Para expor.) - Senadora, eu, Dra. Viviani e Dra. Joana gostaríamos de agradecer demais esta oportunidade, mas seria possível nós darmos esses seis minutos nossos, um minuto e meio para quatro pacientes de HPN falarem rapidamente?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - O.k., se as três abrem mão, tudo bem. Então, você pode indicar o nome de um por um.

A SRA. MARIA CECÍLIA OLIVEIRA - É o Jorge...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Então, vamos embora. Primeiro, o Jorge. Um minuto e meio, Jorge. Que alegria ter você aqui. Fale o seu nome e de onde você é.

O SR. JORGE LUIZ DE PAULA JÚNIOR (Para expor.) - Boa tarde, meu nome é Jorge, eu tenho 40 anos, sou de Ribeirão Preto...

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

O SR. JORGE LUIZ DE PAULA JÚNIOR - É uma honra estar aqui, mais uma vez - eu estive em outros momentos. Tenho HPN há 13 anos e eu acho que o que mais me comove é me enxergar em muitas coisas que foram ditas aqui. O Jorge que está aqui falando com vocês é o Jorge que sente uma fadiga, que tem essa carinha de cansado. As pessoas chegam para conversar e dizem: "Nossa, está com cara de cansado!" E eu falo: Eu sou cansado. Eu não desejo para ninguém... que alguém sinta a fadiga da HPN. Ninguém tem noção do que é a fadiga na HPN, ela é extremamente debilitante.

Eu me vejo no Jorge que não pôde exercer, aos seus 27 anos, a sua formação de engenheiro químico por que tinha que, em cada entrevista, mencionar que iria faltar a cada 15 dias ao trabalho. Eu não pude exercer a minha formação.

Eu me vejo no Jorge que devastou a família com o diagnóstico, na família que se endividou para pagar médico particular, para pagar exame particular. Eu me vejo no Jorge que teve que viajar tantos e tantos dias para fazer infusão.

E me vejo, agora, no Jorge que não responde mais ao tratamento inicial. Eu sei o que eu passei, ontem, para estar aqui hoje e como eu estou me sentindo, mas eu preciso continuar lutando. Eu me vejo no Jorge que era amigo da Margareth, que conversava com a Margareth quase todos os dias, nas lutas para as quais a gente veio, porque a gente esteve aqui, e de tantas coisas que a gente ouviu. Lutamos juntos com a falta de medicação. A gente subiu a escada aqui desta Casa com hemoglobina de 6, 7. A minha hemoglobina, hoje, gira em torno de 8.

Desculpem-me por ter passado um pouquinho do tempo, mas é porque eu esperei tanto para falar aqui. Eu gostaria que o pessoal da Conitec, principalmente, entendesse que a gente não é apenas um número numa planilha, como vocês já disseram. Eu preciso viver, eu preciso trabalhar, eu preciso realizar os meus sonhos, eu preciso de um inibidor novo.

Gostaria que todo mundo entendesse... A senhora comentou, Senadora, no início da sua fala, sobre a Lei 8.080, de 1990. Eu acho uma lei muito bonita e ela é sobre equidade. Equidade é você dar o que é preciso para quem precisa. A gente precisa fazer isso ser cumprido, isso precisa ser cumprido.

Eu não quero sobreviver, eu quero viver. Eu quero poder trabalhar, eu quero poder viajar. Por que não? Eu quero poder ser um cidadão como qualquer um aqui e eu preciso de um inibidor novo.

Só para encerrar, eu acho - e deixo uma reflexão aqui - que a ciência, a medicina, a farmácia, têm que servir às pessoas. Elas não têm que servir somente ao mercado. E nós, como humanidade, devemos nos perguntar qual é a lógica de haver tratamentos, de haver tecnologias, se elas não chegam a quem precisa. Se a gente não consegue fazer isso acontecer, nós erramos enquanto humanidade e nada vai mudar até que esse cenário mude.

Muito obrigado a todos. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Ô, Jorge!

Doutoras, que bom que vocês deixaram o Jorge falar. Jorge, que incrível!

Eu quero informar ao Brasil que eles vieram com recursos próprios. O Senado não paga passagem para a participação em audiência pública.

Jorge, seu testemunho foi provocador, foi desafiador. Obrigada. Mas você vai voltar para falar tudo.

Doutora, indique o próximo.

A SRA. MARIA CECÍLIA OLIVEIRA - A Regina.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Regina.

Fale seu nome e de onde você é, Regina.

A SRA. REGINA FURUTA (Para expor.) - Bom dia, eu sou a Regina. Todos me ouvem?

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

A SRA. REGINA FURUTA - Eu sou a Regina, sou de São Paulo. Convivo com hemoglobinúria paroxística noturna há 11 anos. Tenho 50 anos hoje.

Eu vim falar tentando representar alguns vários pacientes. Eu me solidarizo muito com os pacientes que hoje precisam viajar muito, percorrer longas distâncias para fazer um tratamento a cada 14 dias. Eu me identifico muito com a população do Norte, porque eu morei em Manaus durante 20 anos e eu sei o quão difícil é fazer todo esse caminho para fazer um tratamento que não cobre muito bem a doença, em todos os sintomas.

Assim como o Jorge, durante oito anos eu convivi com essa fadiga extrema, e eu sei o quão duro é fazer todos esses tratamentos. Eu perdi... fui desligada da empresa onde eu trabalhava por conta do tratamento, por conta de tudo que a doença traz. Então eu acho que o importante é a gente ter opções de tratamento, não é chegar numa prateleira e falar: "Não, eu quero aquele", o médico selecionar: "Esse, é bom para você; esse não é", mas a gente ter opções, ter oportunidades, porque a primeira linha de tratamento, que é o que está disponível hoje, não atende todas as necessidades dos pacientes.

A maioria dos pacientes ainda tem muitos sintomas - assim como Jorge tem, assim como eu tenho, Cecília também tem -, então a gente precisa ter opções de outras linhas de tratamento para os pacientes que já tiveram experiência com inibidor de C5.

Hoje eu tive a oportunidade de fazer a transição de tratamento e eu sigo superbem, a fadiga já não me acomete tanto, mas não é a mesma oportunidade que tantos outros pacientes têm, que viajam longas distâncias e muitas vezes chegam até o centro de tratamento e não tem o medicamento disponibilizado. Então, eles contam com aquele tratamento, viajam três dias em barco, em balsas, e chegam lá e não recebem o tratamento. Então, acho que é sobre isso.

O Dr. Marcos falou muito sobre qualidade de vida. Como é que o paciente - mesmo em tratamento - que sente uma fadiga intensa vai conseguir ter qualidade de vida? Se ele viaja quatro dias de barco, daqui a dez dias ele vai retomar o tratamento para viajar mais quatro dias de barco para receber o tratamento. Isso sem falar na volta dele.

Então, eu acho importante a Conitec ter essa visão de que não é só custo. Tem todo o custo invisível, que não está na planilha: o custo do paciente, o custo que o Jorge tem. O Jorge pode chegar no centro de referência para fazer a infusão sem se alimentar - ou até mesmo eu. E chega lá, espera o dia inteiro, perde um dia de trabalho. Então, além de o tratamento não fazer a cobertura total da HPN, ele ainda tem todos os outros problemas que carrega consigo, e a família dele também.

Então, eu gostaria muito de agradecer as palavras do Dr. Marcos, da Dra. Viviani e da Dra. Joana, que expressaram muito bem o que é a trajetória e a carga da doença para o paciente e para a família.

Obrigada. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Obrigada, minha querida. Obrigada.

Doutora, a próxima?

A SRA. MARIA CECÍLIA OLIVEIRA *(Fora do microfone.)* - Cecília.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Cecília?

A SRA. ANA CECÍLIA DA SILVA BORDINI (Para expor.) - Cecília.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Diz de onde você é; nome e de onde você é.

A SRA. ANA CECÍLIA DA SILVA BORDINI - Eu sou do Rio de Janeiro, tive o diagnóstico há quatro anos. Tive, assim, a sorte de já estar usando o Ravulizumabe há um ano e meio e realmente mudou, assim, a qualidade de vida, porque realmente o cansaço é uma coisa horrível - a falta de ar -, e é muito importante esse remédio. E a importância de ter os outros também, porque, para mim, esse está funcionando, mas eu sei que, dependendo do caso da pessoa, vão ser necessários os outros remédios. Então, é muito importante.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Obrigada, Cecília. Veio também com recurso próprio.

Dr. Marcos, quantas crianças na escola estão chamadas de preguiçosas, desinteressadas, porque estão em fadiga, e o diagnóstico não foi concluído.

A SRA. REGINA FURUTA - Eu era vista como uma preguiçosa, até mesmo pela minha família, porque, com a nossa fadiga, a gente não tem vontade de conviver socialmente.

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

A SRA. REGINA FURUTA - Não é nem vontade, né, Jorge? Nós não temos força.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Meu Deus!

A SRA. REGINA FURUTA - É questão de força. A fadiga que o Jorge tentou expressar é algo inexplicável.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Meu Deus!

O SR. JORGE LUIZ DE PAULA JÚNIOR - Você precisa, literalmente, escolher o que você consegue fazer durante o seu dia, porque você não tem energia suficiente.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Já pensou aquela menina que não consegue lavar a louça para ajudar a mãe, e a mãe acha que ela é preguiçosa, castiga, bate, põe de castigo? Eu estou aqui, juro para vocês, muito preocupada.

O SR. JORGE LUIZ DE PAULA JÚNIOR - E assim, Senadora, existe muito preconceito quanto a isso. Muitas pessoas acham que é corpo mole, mas não é; é uma fadiga que é incapacitante mesmo.

A SRA. REGINA FURUTA - É uma fadiga que - desculpa, Dr. Marcos...

O SR. MARCOS LAÉRCIO PONTES REIS - Imagina, imagina.

A SRA. REGINA FURUTA - ... é uma fadiga que prejudica a nossa cognição.

Então, eu sou engenheira, eu trabalho com números. Então, tudo o que eu deixava para fazer no meu dia a dia, no meu trabalho, eu concentrava tudo no período da manhã, que era a hora em que eu estava mais descansada - um pouco mais descansada - e tentava acelerar minhas atividades para tentar fazer naquele período e conseguir entregar a tempo.

Hoje, eu faço tratamento oral. E, sobre essa névoa mental, a gente sabe que essa névoa mental acomete todos os pacientes. E hoje gente conhece estudantes de medicina que, por conta da mudança do tratamento, dessa alternativa, fizeram a transição do medicamento, conseguiram estudar, prestar vestibular, conseguiram passar e estão cursando Medicina hoje.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF. *Fora do microfone.*) - Doutora, tem mais algum paciente?

A SRA. MARIA CECÍLIA OLIVEIRA (*Fora do microfone.*) - A Thaís.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Então, a última paciente, para a gente ir para o final da adrenal, sim. Fala o nome e de onde é.

A SRA. THAÍS DE SOUZA CÂNDIDO (Para expor.) - Boa tarde, meu nome é Thaís, tenho 32 anos, fui diagnosticada há 12 anos com essa patologia e fiz uso do Soliris, que é o eculizumabe. Ele foi bem funcional no início, depois, meu organismo já não respondia e eu precisei entrar com a pegcetacoplana, e ele está sendo fundamental.

Como vocês estão me vendo aqui, eu estou maravilhosa porque estou em uso, porém, se eu parar de usar, eu já volto para a estaca zero. Então, assim, é algo bem complicado para a gente que passa e sente na pele, e é nesse ritmo aí que a gente vai passando.

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

Eu quero agradecer. Acho que a gente termina o ciclo, né, da HPN, e só quero dizer uma coisa: isso não vai se encerrar neste debate. E eu já vou dar um recado que também vai servir para a insuficiência adrenal: não nos deixem errar.

Um Parlamentar tem que ser extremamente eclético. Nós temos que pensar em tudo. Eu saio desta reunião aqui, vou ter que discutir questão indígena na próxima; eu saio da outra, vou ter que discutir segurança pública; eu saio da outra, vou ter que discutir agricultura; eu saio da outra, vou ter que discutir programa espacial. E, nessa questão de sermos tão ecléticos, às vezes a gente deixa uma audiência dessa no vácuo.

Então, para que esta audiência aqui tenha encaminhamento e resultado, vocês não podem me deixar errar, não podem deixar esta Comissão errar. E de que forma? Vocês estão organizados em grupos, instituições e associações, vocês vão ter que nos dar o norte, vocês vão ter que nos cobrar. É dessa forma que a gente vai trabalhar.

Por exemplo, um encaminhamento que a gente pode fazer daqui desta Comissão... Por dois anos, a Comissão de Assuntos Sociais, que é a Comissão de Saúde, teve uma Subcomissão chamada CASRARAS - lembram? -, que era presidida pela Senadora Mara e de que eu era a Vice-Presidente. Talvez o encaminhamento seja que a gente volte à Subcomissão CASRARAS - não pode voltar este ano, mas no início do próximo ano -, que o novo Presidente institua uma Subcomissão CASRARAS, e que a gente tenha, ali dentro dessa Subcomissão, grupos de trabalhos para fazer exatamente o que a gente fez aqui hoje, com respostas e com encaminhamento. Talvez esse seja... Quem sabe eu não serei Presidente desta Comissão no próximo ano? Então, é a gente trabalhar.

E eu quero dar um outro recado antes de passar a palavra pessoal da insuficiência adrenal: eu estou preocupada com a nossa representatividade no Congresso Nacional. Olha... Posso falar, né, Luciana? Nós temos uma bancada aqui de seis, que é dedicada ao tema "doenças raras". Sou eu, Mara Gabrilli, Flávio Arns, Paulo Paim, Romário e Senadora Eudócia. Prestem atenção, Paulo Paim não será mais Senador; Flávio Arns anunciou que não será mais Senador; Mara Gabrilli não será mais Senadora, será Deputada Estadual; Senadora Eudócia não será mais Senadora. Dos seis, ficamos eu e Romário. E aí, quais são os Senadores que virão no próximo mandato?

Então eu quero que vocês entendam... Não é que os outros não se importam. Sim, na hora de assinar, assinam com a gente, mas sabe aquele grupo que pega, que vai, que grita, que berra? É um grupo de seis. E desses seis, eu vou ter uma baixa de quatro, vai ficar eu e o Romário. Romário é muito bom, mas esse grupo tem que ser ampliado. Então a nossa representatividade na Câmara Federal e no Senado precisa ser considerada, e que isso seja critério para quando vocês forem à urna votar. Os candidatos de vocês estão fazendo compromisso com a pauta? Eu precisava dar esse recado.

Vamos para o final, ouvindo agora os nossos convidados da insuficiência adrenal por dois minutos para agradecimentos e considerações finais. Maria Cândida Barisson Villares Fragoso. Adriana... A Maria Cândida...

A SRA. MARIA CÂNDIDA BARISSON VILLARES FRAGOSO (Para expor. *Por videoconferência.*) - É, sou eu.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Ela está *online*. Desculpa, Maria Cândida, desculpa.

A SRA. MARIA CÂNDIDA BARISSON VILLARES FRAGOSO (*Por videoconferência.*) - Eu realmente fiquei muito satisfeita, gostaria de parabenizá-la, você faz jus ao cargo que ocupa, uma grande mulher. Eu espero poder ajudar nessa empreitada. Eu sou corajosa, eu não desisto nunca, então, eu estou aqui. Se quiserem ter o meu *e-mail* para me mandar perguntas, sugestões, para o que eu puder fazer. Mas eu fiquei muito contente com esta reunião, muito satisfeita. Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Obrigada, doutora, foi uma alegria deixar toda a sua agenda para participar da audiência e ficar até o final.

Vamos ouvir Adriana Santiago por dois minutos; agradecimentos, considerações finais.

A SRA. ADRIANA SANTIAGO (Para expor.) - Bom, gostaria de agradecer pela oportunidade, por este momento histórico para a ABA, e eu vou fazer igual a uma colega ali: eu gostaria de passar pelo menos um minuto para uma pessoa que está me olhando aqui de frente, sabe, está aqui com os olhinhos... Eu nem falei o nome, e ela já sabe. Mas quero agradecer. E uma das coisas que eu penso, Senadora - eu sou muito resolutiva -, é criar a política nacional da insuficiência adrenal como um dos encaminhamentos. E se tiver que salvar dois medicamentos, que sejam a hidrocortisona e o mitotano. São esses os encaminhamentos.

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Fale seu nome e de onde você é.

A SRA. TALITA SANTOS MIOTTO (Para expor.) - Eu sou Talita Miotto, sou daqui de Brasília.

Fiquei muito emocionada de a gente poder estar aqui hoje falando dessa doença. Eu passei muitos anos sozinha. Tem 25 anos que eu fui diagnosticada com insuficiência adrenal primária. Foram dois anos na minha adolescência sem saber o rumo, com meus pais enlouquecidos, tentando achar diagnóstico para o que eu tinha.

E eu fico muito feliz que a gente consiga trazer essa informação e multiplicar essa informação para o Brasil todo e pedir essa medicação, que a gente não tem.

Eu ouvi o Jorge e pensei, a gente não falou que a gente também fica fadigado. A falta do corticoide deixa a gente fadigado. E na minha adolescência, acharam que eu estava anoréxica, que eu usava drogas. Eu, de repente, virei uma má aluna, eu não conseguia fazer as coisas.

Então cada dia que eu levo como empresária no Brasil, trabalhando, eu tenho que lidar com o meu problema de saúde. Eu tenho a sorte de ter o privilégio de ter minha medicação. Eu, ainda assim, não utilizo a medicação mais moderna, porque, quando comecei a utilizar, 25 anos atrás, não tinha acesso, tinha que ser importado, e eu não tinha para quem perguntar. Eu tive que estudar no exterior, perguntar no exterior. "Oi, associação da Inglaterra, como eu faço? Oi, associação dos Estados Unidos, como eu faço?" E era uma coisa muito solitária.

Eu estou muito feliz de estar aqui, de ser voluntária da ABA hoje e de saber que a gente vai poder dar encaminhamento para muitas coisas que vão melhorar a vida de muitas pessoas, inclusive a minha, que estou aqui; cinco anos só que eu tenho um cartãozinho e um *kit*, e esse *kit* já me salvou a vida, antes de eu seguir para o hospital. Então sou muito grata por este momento aqui e espero que a gente continue trabalhando para melhorar a vida das pessoas. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Obrigada, obrigada. A última, Dra. Cheryl Berno. Tomara que eu tenha acertado. Dois minutos para agradecimentos, considerações finais.

A SRA. CHERYL BERNO (Para expor. *Por videoconferência.*) - É Cheryl.

Eu gostaria também de agradecer, Senadora, agradecer principalmente pelos encaminhamentos que a gente sabe que V. Exa. dará aí aos nossos pleitos. Já enviei lá para o seu *e-mail* indicado, por escrito, para facilitar. E a gente está à inteira disposição para ajudar.

Quero dizer que eu acho que é um momento divino, é um momento de milagre, porque, assim, ter sobrevivido a um câncer raro no Brasil realmente deve ter algum motivo além. Meu filho fala que eu fui uma azarada, mas, na verdade, eu acho que eu fui uma sortuda, porque eu descobri a tempo e eu consegui curar e viver para poder ajudar, através da Associação Brasileira Addsoniana, outras pacientes, outros pacientes, inclusive as crianças, que se salvam se tiverem esse tratamento.

Então muito obrigada mesmo a todas e a todos que participaram conosco deste dia maravilhoso e histórico. A gente espera ter um mês aí para os cânceres raros também, espera que a gente entre no mapa do Brasil, porque são brasileiros e brasileiras, eleitores e eleitoras, e a gente está aqui para ajudar, para crescer junto com este país maravilhoso.

Viva o SUS!

Obrigada, Senadora.

Obrigada pela oportunidade. *(Palmas.)*

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

Como o Ministério da Saúde já não está mais conectado, nós não vamos passar a palavra para ele, mas eu quero agradecer. Eu acho que nós cumprimos o objetivo dessa audiência.

Nós temos alguns encaminhamentos, a Secretaria ficou anotando, mas as instituições, os expositores vão precisar cobrar os encaminhamentos deles.

A Vanessa ali, aquela Vanessa...

Levanta a mão aí, Vanessa!

A Vanessa é responsável pelos encaminhamentos.

Eu quero agradecer ao Presidente da Comissão de Assuntos Sociais, o Senador Marcelo Castro - tão sensível! -, que decidiu fazer a audiência junto com a nossa Comissão de Direitos Humanos.

Tem como mostrar o painel? *(Pausa.)*

Eu queria que vocês vissem o nosso painel. Só de uma Comissão, quantos Senadores marcaram presença...

Mas, hoje...

Vejam só, gente, o que está em amarelo são Senadores presentes. Só que hoje eles estão de forma semipresencial.

Eles não estiveram aqui, mas todos marcaram presença na nossa reunião. Os seus gabinetes estão acompanhando também. Então, eu estou muito feliz com o número enorme de Parlamentares que participaram e que, com certeza, vão interagir com a Comissão para a gente continuar os encaminhamentos.

Eu quero pedir, só, perdão pelo seguinte. A minha agenda de 12h30 está me aguardando. Eu vou precisar encerrar e sair correndo. Eu não vou poder abraçar ninguém.

Todos se sintam abraçados. Foi uma honra estar com vocês!

A gente dá o primeiro passo, doutores, numa grande discussão.

Eu acho que o maior objetivo dessa audiência foi tirar as doenças da invisibilidade. Eu acho que esse objetivo a gente alcançou; pela interação que estamos tendo com a internet, esse objetivo a gente alcançou.

Desta forma, agradecendo às Secretarias das duas Comissões, nada mais havendo a tratar, declaro encerrada a presente reunião.

Muito obrigada. *(Palmas.)*

(Iniciada às 10 horas e 18 minutos, a reunião é encerrada às 13 horas e 30 minutos.)