



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

REUNIÃO

20/08/2026 - 61ª - Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF. Fala da Presidência.)
- Declaro aberta a 61ª Reunião, Extraordinária, da Comissão Permanente de Direitos Humanos e Legislação Participativa - 61ª; eita Comissão que trabalha; estou orgulhosa dessa Presidente de vocês, viu? - da 4ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura, que será realizada nesta data, 20 de agosto de 2026.

A audiência pública será realizada nos termos dos Requerimentos 55 e 66, da CDH, de 2026, ambos de minha autoria, para discutir - eu vou falar a palavra, o nome da doença, sílaba por sílaba, porque eu tento, mas não consigo - a lin-fan-gi-o-lei-o-mi-o-ma-to-se (LAM), a gente usa a sigla LAM, doença rara que afeta predominantemente mulheres, bem como os desafios relacionados ao diagnóstico precoce, ao acesso ao tratamento e à estruturação de políticas públicas voltadas às doenças raras no Brasil.

Comunico a todos que esta reunião será interativa, transmitida ao vivo e aberta à participação dos interessados por meio do Portal e-Cidadania, na internet, no endereço www.senado.leg.br/ecidadania, ou pelo telefone 0800 0612211. O relatório completo, com todas as manifestações, estará disponível no portal, assim como as apresentações que forem utilizadas pelos expositores.

Senhores, nesta audiência, trataremos de uma doença rara, progressiva e ainda pouco conhecida, a LAM. Nosso objetivo é discutir os desafios relacionados ao diagnóstico precoce, ao acesso ao tratamento e à estruturação de políticas capazes de assegurar cuidado adequado às pessoas que convivem com essa condição. Estamos diante de uma questão que ultrapassa o campo estritamente médico. O acesso ao diagnóstico e ao tratamento integra o direito fundamental à saúde, assegurado pela Constituição Federal, e este é o motivo de a audiência estar acontecendo na Comissão de Direitos Humanos do Senado Federal.

Para esta Comissão, discutir doenças raras significa discutir dignidade humana, equidade, proteção social e capacidade do Estado de oferecer respostas também àqueles que, justamente por serem numericamente menos numerosos em cada condição específica, enfrentam maior risco de invisibilidade. Quando observamos as doenças raras em conjunto, percebemos a dimensão desse desafio.

Segundo o Ministério da Saúde, em informação publicada em agosto de 2026, estima-se que cerca de 13 milhões de brasileiros convivam com alguma doença rara, sendo aproximadamente 70% dessas condições de origem genética. Vamos imaginar que cada pessoa com doença rara tenha quatro pessoas na família. As doenças raras não afetam apenas o paciente, mas toda a família. Então, quando eu falo de 13 milhões de pacientes, eu estou falando de milhões de brasileiros envolvidos ou afetados por doenças raras.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras considera rara no Brasil a doença que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos.

A LAM, a doença que vamos discutir hoje, apresenta características que exigem atenção particular. Trata-se de doença sistêmica rara que acomete predominantemente mulheres e compromete principalmente os pulmões.

O Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Ministério da Saúde reconhece a necessidade de parâmetros nacionais específicos para diagnóstico, tratamento e acompanhamento das pessoas. Essa especificidade demonstra por que o diagnóstico oportuno e o acesso a profissionais e serviços capacitados são elementos essenciais da política pública.

O Brasil já construiu instrumentos importantes. Desde 2014, contamos com a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde, concebida para organizar o cuidado, promover a detecção precoce, o tratamento oportuno e a melhoria da qualidade de vida.

No caso específico da LAM, o Ministério da Saúde aprovou, em 2021, Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas de caráter nacional, que deve orientar a regulação do acesso assistencial nos estados, no Distrito Federal e nos municípios.

Também houve avanço terapêutico. Em 2020, após avaliação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias do SUS, o Ministério da Saúde ampliou o uso do sirolimo para pacientes adultos com LAM, tornando disponível no SUS o primeiro medicamento especificamente ofertado para o tratamento da doença. A avaliação da Conitec identificou evidências de benefício sobre a função pulmonar e a qualidade de vida, embora também tenha registrado limitações metodológicas nos estudos disponíveis, reforçando a necessidade permanente de produção e atualização de evidências.

Mas a existência de políticas, protocolos e tecnologias não encerra o problema. O desafio central está em fazer com que aquilo que está previsto nacionalmente em leis, em atos normativos, alcance de maneira efetiva e tempestiva cada pessoa que necessita do cuidado. O próprio desenho do protocolo da LAM atribui aos gestores estaduais, distrital e municipais a responsabilidade de estruturar a rede assistencial, definir serviços de referência e estabelecer os fluxos de atendimento. Isso exige coordenação federativa, profissionais capacitados, serviços especializados acessíveis e mecanismos capazes de conduzir a paciente desde a suspeita diagnóstica até o acompanhamento continuado.

É significativo que, neste mês de agosto de 2026, o Ministério da Saúde tenha iniciado uma formação nacional de 160 horas, destinada a profissionais do serviço de referência em doenças raras, habilitados pelo SUS, com um conteúdo voltado, inclusive, à genômica clínica e à interpretação de exames. A iniciativa demonstra que a qualificação profissional e o fortalecimento da capacidade diagnóstica permanecem desafios atuais da rede pública.

Há, portanto, uma questão de equidade que precisa estar no centro dessa discussão: uma doença ser rara não torna menos importante a vida de quem convive com ela, tampouco pode significar diagnóstico tardio, peregrinação entre serviços, dificuldade de acesso a especialistas ou desigualdade na obtenção do tratamento. Precisamos ouvir quem conhece a LAM pela ciência e pela prática clínica - e nós temos os melhores do Brasil aqui hoje -, precisamos ouvir quem trabalha na formulação e na implementação das políticas públicas e, sobretudo, quem conhece a doença pela experiência concreta de viver com ela - temos pacientes aqui hoje que terão a palavra. Essa combinação de conhecimento científico, gestão pública e experiência das pacientes é indispensável para identificarmos onde estão os gargalos e quais aperfeiçoamentos são necessários.

Que esta audiência nos permita avançar em questões objetivas: como reduzir o tempo até o diagnóstico, como fortalecer e integrar os centros de referência, como ampliar a capacitação dos profissionais, como garantir a aplicação efetiva dos protocolos em todo o território nacional, como assegurar o acesso oportuno às terapias indicadas e como produzir informações que permitam ao Estado conhecer melhor a realidade das pessoas com LAM.

A Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa, que eu tenho a honra de presidir - e sou a Presidente mais bonita do Brasil -, reafirma seu compromisso de acompanhar esta matéria e de transformar o conhecimento produzido nesta audiência em encaminhamentos institucionais concretos. Não é só mais um encontro para falarmos da doença.

Quando falamos em doenças raras, falamos de milhões de brasileiros. Quando falamos em LAM, falamos de mulheres que precisam ser vistas, diagnosticadas, cuidadas e ouvidas. A raridade de uma doença jamais pode significar a invisibilidade de uma pessoa.

Estamos no Agosto Lilás, que é um mês inteiro dedicado ao enfrentamento da violência contra a mulher. Tem maior violência contra uma mulher do que não ter acesso à saúde? Então, o debate está no mês certo, no mês correto e está na Comissão certa.

Mas eu preciso informar aos senhores que nós temos também hoje a celebrar a lei aprovada na semana passada - e aí a Angela vai falar -, nós aprovamos uma lei nesta Casa que já foi para a sanção presidencial e que tenho certeza, esperança e fé de que o Presidente Lula vai sancionar sem nenhum veto, uma lei que institui a política nacional para os pacientes com LAM. *(Palmas.)*

Foi uma vitória. Nós trabalhamos muito, e vocês... É que vocês não puderam estar na hora da aprovação no Plenário, mas foi muita emoção, né, Angela?

Vou contar para vocês segredos e estratégias legislativas: a Comissão... Não estava na pauta, né, Angela? Entramos na Comissão. O Presidente da Comissão de Assuntos Sociais é um médico extraordinário, Marcelo Castro, que foi Ministro, e aí a gente, com muito jeitinho: "Presidente, dá para o senhor colocar extrapauta este projeto, que está redondinho, perfeito, e a gente já fez o debate?". Aí, ele gostou do meu jeitinho de falar. *(Risos.)* É, a gente tem estratégia! Às vezes a estratégia é o jeitinho de falar.

E o Presidente, muito sensível, e já tendo ouvido falar da LAM muito... Porque nós fizemos esse debate, ano passado, no mês de agosto inteiro, lembram? Ninguém no Senado pode falar que nunca ouviu falar de LAM; nós estamos fazendo todo mundo no Senado falar de LAM. Então, as pessoas já sabem da doença. E o Presidente colocou extrapauta.

Então, a primeira vitória foi aprovar o requerimento para incluir extrapauta. Aprovou-se o requerimento. Segundo: colocar a matéria para discussão. Colocou-se. O terceiro desafio: conquistar o voto...

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - É. E ainda invertamos a pauta! Entrou como número um na pauta. Foram quatro vitórias ao mesmo tempo!

E aí, conquistar o voto dos colegas que estavam no plenário. Passou no Plenário da Comissão por unanimidade. *(Palmas.)*

Aí, gente, o projeto de lei vira lei e vai para sanção presidencial, porque ele é terminativo na Comissão.

Vocês têm ideia de como a gente chorou, né, Angela? Vocês têm ideia da alegria de a gente entregar, de forma concreta agora, uma legislação que obriga a instituição de uma política nacional para os pacientes e para as famílias?

Nós estamos na expectativa da sanção, e no dia da sanção vamos fazer uma grande festa, se Deus quiser, mas isso tudo foi fruto de articulação dos pacientes, da sociedade civil organizada, das associações, dos ilustres profissionais que estiveram conosco o ano passado e comoveram o Senado Federal, comoveram as autoridades nacionais sobre a necessidade de se aprovar uma lei. Então, foi uma articulação de todos, foi uma busca de todos, é uma vitória conquistada por muitas mãos, e eu quero agradecer a todos vocês.

A sociedade civil organizada consegue vitórias inimagináveis. Parabéns a todos que participaram da construção, desde o texto! Eu tive a alegria de ser Relatora.

A gente tem outras novidades para contar aqui hoje, mas vamos dar prosseguimento ao debate sobre LAM.

Como nós estamos ao vivo, eu quero que vocês imaginem pessoas que estão em casa agora: uma mulher que está na cozinha fazendo a comida e ligou a TV Senado para acompanhar, um estudante de Medicina que está *online* assistindo porque ouviu falar e quer saber que doença é essa... Conseguem imaginar o Brasil inteiro conectado conosco agora, neste momento?

Estamos ao vivo para o Brasil. E especialmente para as pessoas que moram nas regiões remotas, as pessoas que moram na região ribeirinha, os indígenas que estão em aldeia agora assistindo à TV Senado, ouvir falar... Vocês têm ideia da importância de como uma audiência dessa pode salvar uma vida? Se todo o debate que fizemos aqui, a gente salvar uma única vida, valeu muito a pena os senhores terem saído dos seus estados, de suas casas para estarem conosco nessa manhã.

Neste sentido, eu convido, para compor a mesa, para estar aqui na mesa comigo, aqui da minha direita, que é o melhor lado para ficar - tá, gente? -, o Dr. Júlio César Abreu de Oliveira, Médico Pneumologista, Doutor pela Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), pesquisador visitante do Brompton Hospital - Imperial College London, Professor Titular aposentado do Departamento de Clínica Médica da Universidade Federal de Juiz de Fora, e ex-Diretor Clínico do Hospital Universitário da UFJF, com atuação na área de doenças pulmonares e relevantes contribuições na difusão de conhecimento médico. Vocês viram o currículo dele, gente? Meu Deus! Deixe-me dar um abraço nele. Doutor, seja bem-vindo. Seja bem-vindo, Doutor. Seja bem-vindo!

Gente, e eu preciso dizer que vem com recursos próprios. O Senado não paga passagem de expositores em audiência pública. Uma autoridade deste nível sentado aqui para falar com o Brasil sobre LAM! Doutor, que alegria, tá?

Também convido, para sentar aqui à mesa, a minha querida amiga Maria Clara Castellões de Oliveira, Presidente da Associação dos Portadores de LAM. *(Palmas.)*

Maria Clara, que fez no Brasil esse barulho e que conquistou tantas vitórias para o paciente.

Bem-vinda, Maria Clara.

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA *(Fora do microfone.)* - Obrigada, Senadora.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Aqui, Maria Clara. Maria Clara, à minha esquerda, só na mesa, tá, Maria Clara?

Convido, para estar comigo, Paulo Feitosa, Médico, Chefe da Unidade de Pneumologia, Coordenador do Ambulatório de Doenças Raras do Hospital Regional da Asa Norte, Coordenador da Comissão de Doenças Raras da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia, meu amigo e meu eleitor. *(Risos.)*

Obrigada, Doutor. Obrigada.

E eu tenho a alegria de estar sempre com o Dr. Paulo em reuniões, em rodas de conversa. E nós, nessas rodas de conversa, temos trazido tantas sugestões para o Parlamento. Dr. Paulo, o senhor é uma bênção na nossa vida. O senhor é uma bênção na vida dessas pacientes.

Convido também, para estar comigo aqui na mesa, Bruno Guedes Baldi, Especialista em Pneumologia, com atuação em doenças raras e císticas pulmonares, para abordagem clínica e científica sobre diagnóstico e tratamento da LAM. *(Palmas.)*

Dr. Bruno, que alegria. Seja bem-vindo, viu? Muito bem-vindo.

E ainda, para compor a mesa de forma presencial, Renata de Paula Faria Rocha, Coordenadora-Geral Substituta de Doenças Raras do Ministério da Saúde.

O Ministério da Saúde na mesa aqui de forma presencial. *(Palmas.)*

A Dra. Renata tem sido uma parceira.

E nós temos, de forma *online*, vai participar de forma *online*... Com muito prazer a gente recebe, em forma *online*, para compor esta mesa, Thais Piazza de Melo, Farmacêutica, Tecnologista, Assessora Técnica Especializada da Coordenação-Geral de Gestão de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde da Conitec da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde do Ministério da Saúde. Bem-vinda, Thais! É uma alegria tê-la na audiência conosco.

Senhores, nós temos uma ordem de fala...

Kamila, a ordem de fala foi passada na forma em que eu li, né? *(Pausa.)* Então, foi estabelecida uma ordem de fala entre os nossos convidados, porque é uma sequência de falas, uma fala complementa a outra. Nesse sentido, ouviremos o Dr. Júlio César Abreu de Oliveira.

Dr. Júlio, dez minutos iniciais, mas, se precisar passar, para terminar a sua exposição, fique tranquilo! Esta manhã é nossa, é uma manhã de debate e de muita importância para os pacientes, para o Brasil e para o Parlamento.

Seja bem-vindo, Dr. Júlio!

O SR. JÚLIO CÉSAR ABREU DE OLIVEIRA (Para expor.) - Muito obrigado, Senadora. Após a sua fala, Senadora, que foi tão completa e brilhante, quase que eu tive que rasgar o que eu tinha preparado aqui, porque a senhora já tinha coberto tudo. Entendeu? *(Risos.)* Então, muita coisa vai ser repetição do que a senhora falou aqui.

Primeiro bom dia, senhoras e senhores! Mais uma vez, faço um agradecimento à Senadora Damares Alves.

Quanto ao tema - eu não sei se a gente vai ter algum tipo de projeção -, eu só tenho um único eslaide, que é o do título: Enquanto o diagnóstico atrasa, a doença avança: o direito ao diagnóstico precoce nas doenças raras.

Em primeiro lugar, eu gostaria de agradecer a oportunidade de participar desta audiência pública, nessa importante Comissão de Direitos Humanos do Senado Federal.

Eu falo como pneumologista clínico e falo também como alguém que convive de perto com essa realidade, por ser casado com uma paciente que hoje preside a Alambra e compõe esta mesa, que é a Maria Clara. Por isso quero dizer, com toda a clareza, que uma das maiores violências sofridas por pessoas com doenças raras acontece logo no início de sua trajetória, no sistema de saúde: o atraso no diagnóstico.

Quando falamos em LAM, em outras doenças pulmonares raras e progressivas e qualquer outra doença rara, não estamos falando de uma demora sem consequências nem de um simples entrave burocrático, estamos falando, no caso da LAM, de tempo perdido de pulmão, de tempo perdido de tratamento e muitas vezes de tempo perdido de vida. Muitas pacientes passam anos sendo tratadas como se tivessem outras doenças pulmonares, principalmente asma ou DPOC, que são doenças mais frequentes, sem que a verdadeira doença seja investigada de forma adequada.

É importante dizer com objetividade: isso não é um problema isolado; como a senhora disse, isso é um problema estrutural. Na ponta do sistema, muitas vezes, faltam as condições mínimas para reconhecer a doença no tempo certo, falta acesso oportuno à tomografia computadorizada de pulmão, falta acesso regular à espirometria de qualidade, faltam equipamentos

calibrados, faltam profissionais capacitados para realizar e interpretar adequadamente o exame, e muitas vezes falta um fluxo assistencial claro para que o caso suspeito chegue rapidamente a um serviço com experiência.

O resultado disso é cruel. A paciente começa com falta de ar, piora progressivamente, passa por consultas sucessivas, recebe tratamentos inadequados e permanece presa no que podemos chamar de limbo diagnóstico. E esse limbo custa caro: custa função pulmonar, custa oportunidade terapêutica, custa qualidade de vida e, em muitos casos, custa a chance de intervir antes que a doença avance demais. Em doenças progressivas como a LAM, cada ano sem diagnóstico correto pesa, cada ano perdido importa, cada ano sem resposta pode significar menos reserva pulmonar, menos autonomia e menos futuro.

Por isso, eu gostaria de afirmar nesta Comissão algo muito simples e muito sério: o direito ao diagnóstico em tempo oportuno é um direito humano - por isso, estamos nesta Comissão. Sem diagnóstico correto, não existe tratamento adequado. Sem tratamento adequado, não existe preservação do pulmão. E sem isso, o que se perde não é apenas saúde, o que se perde é independência, trabalho, convívio social e dignidade.

O Brasil precisa olhar com seriedade para essa etapa inicial do cuidado. Não basta discutir apenas terapias de alta complexidade se o paciente continua demorando anos para chegar ao nome da própria doença. Não basta termos conhecimento acumulado em centros especializados se a porta de entrada do sistema continua falhando em identificar essas pacientes. É preciso assegurar acesso oportuno à tomografia pulmonar. É preciso ampliar o acesso à espirometria. É preciso garantir qualidade técnica nesses exames. É preciso treinar equipes para suspeitar dessas doenças. E é preciso organizar fluxos de encaminhamento para que a raridade da doença nunca sirva de desculpa para a lentidão do sistema. A verdade é simples: em doenças raras, o tempo do sistema costuma ser lento, mas a progressão da doença não espera. E, quando o sistema demora demais, quem paga o preço é a paciente.

Por isso, aqui deixo uma mensagem final muito direta: em uma doença progressiva, o atraso diagnóstico não é uma falha menor, é uma falha que agrava a doença, é uma falha que reduz possibilidades terapêuticas, é uma falha que compromete vidas que poderiam ser mais bem cuidadas. Diagnosticar cedo não é apenas uma medida técnica, é uma medida de justiça, de dignidade e de respeito à vida.

Muito obrigado. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Obrigada, Dr. Júlio. Com o senhor eu aprendi que tudo o que as pacientes de LAM querem é respirar, elas querem ter o direito de respirar. E, quando a gente resume nessa frase, as pessoas tomam um susto: "Como assim?!". Mas é exatamente o que o senhor falou agora.

Obrigada, Dr. Júlio.

Eu queria agora passar a palavra para Maria Clara, Presidente da Associação dos Portadores de LAM. Maria Clara, eu queria te chamar a atenção para uma delicadeza. Olha o cuidado com que a Secretaria da Comissão fez o encarte para recepcionar os nossos expositores. Ficou muito lindo, não ficou?

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA - Lindo o encarte. Essa imagem está no *site* da... No *site*, não: no Instagram e no Facebook da Alambra.

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

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA - Muito linda.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - E está também no *site* do Senado.

Então, eu queria cumprimentar a Secretaria pela delicadeza e pelo carinho em recepcionar a associação e os médicos com um encarte tão bonito, tão bem-feito. Parabéns, mas não vão pedir aumento de salário, porque não vou dar, está bom?

Maria Clara, Presidente da associação.

E eu aprendi que a gente se fala "LAMigas".

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA - "LAMigas".

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - As pacientes de LAM são "LAMigas". E eu já me intitulo uma "LAMiga", porque eu sou apaixonada pela associação. A minha amiga que foi minha chefe há 20 anos, a Angela, que é minha colega hoje, no Senado - estamos agora, de novo, no Senado, juntas -, me ensinou o que é ser uma "LAMiga". E eu sou "LAMiga": amiga de Angela e de todas as pacientes.

Bem-vinda, Maria Clara.

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA - Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Você tem seus dez minutos.

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA (Para expor.) - Muito obrigada.

Eu acho que não há palavras para agradecer todo o empenho que a senhora vem dispensando às "LAMigas", à Alambra e, em termos gerais, às portadoras de doenças raras. A visibilidade realmente que a linfangioleiomiomatose alcançou no Congresso Nacional - no Senado, agora, especificamente - é inusitada. Eu sempre digo: eu acho que não há atualmente um Parlamentar que não tenha ouvido falar - pode não saber o que é, mas que não tenha ouvido falar - em linfangioleiomiomatose, em LAM. Isso a gente deve a políticos, a Senadores, como a senhora, como o Senador Alan Rick, e à Angela, que é assessora do Deputado Alan Rick, que tem feito... Eu falo Deputado, porque é um trabalho que ela vem realizando desde o momento em que ela assumiu essa posição junto ao atual Senador, mas antes Deputado. Então, o trabalho dela é um trabalho incansável, e a gente tem que reconhecer de público e agradecer de público todo esse empenho dela. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF. *Fora do microfone.*) - Ela fez o Congresso falar a palavra LAM.

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA - Exatamente - exatamente.

Eu tenho alguns poucos eslaides. A Flávia vai projetar o primeiro aí, que tem o título da minha interferência hoje: enfrentamento da linfangioleiomiomatose no Brasil, invisibilidade e direitos fundamentais. O que eu vou falar está muito também no diapasão que a Senadora falou e que o Dr. Júlio também mencionou - meu marido, Dr. Júlio.

Então, vou começar.

Eu acho que pode começar a contar os dez minutos de agora? *(Risos.)*

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

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA - Sra. Presidente, Sras. e Srs. Senadores - eu acho que não tem nenhum Senador aqui...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF. *Fora do microfone.*) - Estão *online*.

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA - ... mas vão nos ouvir mais tarde, eles estão *online* -, membros desta Comissão de Direitos Humanos, pacientes com LAM que estão aqui presentes - e eu sei que algumas estão, como diz a Senadora, *online*, nos assistindo -, minhas companheiras da direção da Alambra, Angela e Márcia, que estão aqui - e, mencionando as nossas "LAMigas", a gente tem a Marleide, a Carina, a Carmelina, a Márcia, que está ali e é nossa membra da diretoria, Cibele... Quem mais? Eu acho que são essas que estão aqui presentes hoje. Angela já tinha mencionado... A Cinthia está chegando.

Então, minhas companheiras na direção da Alambra, meus companheiros de mesa e demais presentes.

Agradeço, então, à Senadora Damares Alves, Presidente desta Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa do Senado Federal, agradeço a ela pelo convite para participar desta audiência, na qualidade de Presidente da Associação dos Portadores de Linfangioleiomiomatose do Brasil, a Alambra.

Também registro, então, como disse no início, o meu reconhecimento pelo trabalho que a Senadora vem realizando, desde há muito, em favor das pessoas com doenças raras e suas associações.

A Alambra tem construído, ao longo dos anos, uma atuação séria, persistente e comprometida com a defesa dos pacientes e das pacientes com LAM - porque a maioria dos pacientes com LAM são mulheres.

Esse trabalho já produziu resultados concretos. Na semana passada, como disse a Senadora Damares, por exemplo, nós tivemos uma conquista muito importante: o PL 5.238, de 2025, que institui a Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre a Linfangioleiomiomatose, foi aprovado pela Comissão de Assuntos Sociais do Senado Federal, em caráter, como disse também, terminativo, aguardando a sanção, a aprovação do Presidente da República. Essa conquista nos encoraja, mas também evidencia que o reconhecimento institucional da LAM ainda não se converteu, na prática, em proteção efetiva para as pacientes.

É por isso que estou aqui hoje, para dar voz a centenas de mulheres brasileiras que convivem com uma doença pulmonar rara, progressiva, incapacitante, sem cura e ainda pouco conhecida pelas estruturas do Estado.

Trago, então... Pode, por favor, Flávia.

Trago, então, em nome da nossa comunidade, três reivindicações urgentes e concretas. A primeira é a capacitação técnica e humanizada das perícias médicas do INSS para que todos os laudos funcionais e exames de imagem sejam respeitados e para que a falta de conhecimento sobre a LAM e outras doenças raras não resulte na negativa injusta de benefícios. A segunda é a criação de uma política de suporte logístico para pacientes que precisam realizar tratamento fora de suas cidades ou estados de origem, sobretudo aquelas dependentes de oxigênio suplementar ou que necessitam de transplante pulmonar. A terceira é a garantia de proteção social integral e de acolhimento verdadeiro no SUS, assegurando que o direito à vida, à saúde e à dignidade dessas cidadãs não permaneça apenas no papel.

Quem ouve pela primeira vez a palavra linfangioleiomiomatose quase sempre se espanta, mas o que realmente assusta não é o nome difícil; é o que essa doença representa. Por trás da sigla LAM existem mulheres jovens, muitas vezes entre os 20 e 40 anos, que descobrem a doença justamente no auge da vida produtiva e pessoal. Mulheres que estavam estudando, trabalhando, construindo carreiras, sustentando suas casas, sonhando em ser mães ou cuidando de seus filhos pequenos, e, de repente, sem aviso, o ar começa a faltar. Surgem episódios repetidos e dolorosos de pneumotórax, que é quando o pulmão colapsa, às vezes desencadeados por situações rotineiras, como uma gestação, o uso de contraceptivos hormonais, um tratamento de fertilização, uma viagem de avião, um mergulho aquático. A partir daí, a vida se divide em antes e depois. Essas mulheres passam a perder a capacidade para atividades simples, autonomia, segurança e muitas vezes a possibilidade de manter o trabalho, a renda, a estabilidade emocional. A doença por si só já impõe uma carga física e emocional devastadora, mas o que denunciamos nesta Casa é que muitas vezes o sistema impõe um peso ainda maior. A paciente com LAM enfrenta a progressão da perda de sua função pulmonar, um longo caminho, como disse o Dr. Júlio, até o diagnóstico correto; e, depois disso, uma segunda batalha: a batalha burocrática para ter acesso aos direitos que a Constituição lhe garante. Isso se evidencia de forma dramática nas perícias médicas do INSS, seja para o afastamento temporário das atividades do trabalho, para a redução de carga horária de trabalho, para a concessão do benefício de prestação continuada (BPC) ou para aposentadoria por incapacidade permanente.

Imaginem esta situação: uma mulher jovem, cheia de planos, passa a viver com uma limitação funcional grave. Ela não consegue respirar adequadamente, não consegue trabalhar como antes, não consegue sustentar a própria vida com autonomia e, justamente quando mais precisa da rede de proteção social, é submetida a uma perícia feita muitas vezes por um profissional que jamais ouviu falar em linfangioleiomiomatose. O perito olha para uma mulher jovem, cuja doença não é visível a olho nu - olha como estamos bem, muito bem (*Risos.*) -,

então olha para essa mulher, cuja doença ele não consegue enxergar, e desconsidera exames complexos, como tomografia de alta resolução e testes de função pulmonar, e o resultado é a negativa.

E nós precisamos afirmar com toda clareza, nesta Comissão de Direitos Humanos, que, para uma paciente grave, essa negativa não é um simples indeferimento administrativo. Ela pode significar o fechamento da porta da sobrevivência digna. A falta de conhecimento técnico por parte do perito não pode significar falta de direito para a paciente. Por isso, defendemos com firmeza a capacitação das perícias médicas e a análise adequada dos casos de doenças raras e progressivas, para que a perícia não se transforme em mais um instrumento de sofrimento institucionalizado.

Também precisamos lançar luz sobre uma outra realidade invisível: a falta de atendimento especializado nos municípios e nos estados de origem de muitas pacientes. A despeito de a Alambra ter instituído juntamente com o HC, onde funciona a Clínica de LAM do Brasil, o centro de referência em pesquisa e tratamento da LAM, que é coordenado pelo Dr. Bruno Baldi, apesar de a gente ter conseguido abrir vários centros de tratamento para LAM, ainda falta um maior atendimento, né? Então, na maior parte das cidades brasileiras, não há especialistas em doenças pulmonares raras, não há exames de alta complexidade e não há protocolo adequado de acompanhamento. Para se manterem vivas, essas mulheres precisam buscar atendimento fora de suas cidades e, muitas vezes, fora de seus estados. Essa travessia é extremamente difícil e se torna ainda mais cruel quando a paciente passa a depender de oxigênio suplementar. Viver ligado a um cilindro ou concentrador de oxigênio transforma qualquer deslocamento em um desafio imenso. O transporte não está preparado, o custo é elevado e esse peso recai justamente sobre famílias que já foram profundamente afetadas pela doença.

O cenário se torna ainda mais grave quando a única chance de sobrevivência passa a ser o transplante pulmonar. Para entrar e permanecer na fila de transplante, muitas pacientes precisam se mudar para outra cidade, outro estado, aproximando-se dos poucos centros transplantadores existentes no país. E para muitas delas, a porta se fecha, não por falta de indicação médica, mas por falta de recursos para custear deslocamento, moradia e permanência. Por isso, o nosso segundo objetivo

é inegociável: a criação de uma política de suporte logístico e financeiro, com aprimoramento do tratamento fora de domicílio, o TFD, para essas pacientes.

Senhores aqui presentes, Srs. Senadores, de nada adianta o SUS oferecer um programa de transplante de excelência se a paciente não tem recursos para comprar a passagem ou pagar o aluguel na cidade onde poderá ser transplantada. Um acesso à saúde que existe apenas no papel não salva vidas, apenas perpetua a injustiça. Garantir transporte, suporte logístico e condições mínimas de permanência para quem precisa se tratar não é favor, é dever constitucional de proteção à vida.

Por fim, as pacientes representadas pela nossa associação não pedem privilégios, pedem apenas que a raridade da doença não se transforme na raridade do cuidado. A LAM não ataca apenas o pulmão, ela compromete o trabalho, destrói a renda familiar, afeta a saúde mental, rompe vínculos, interrompe projetos de vida.

É por isso que o nosso terceiro objetivo é a garantia de proteção social integral e de acolhimento verdadeiro no SUS. Estamos falando de mulheres brasileiras que estão perdendo os melhores anos de suas vidas entre filas, recursos administrativos, deslocamentos exaustivos e laudos negados. E esses anos não voltam; a função pulmonar perdida não se recupera; o tempo sem tratamento adequado não é devolvido.

Por isso, faço um apelo a esta Comissão de Direitos Humanos do Senado Federal: olhem para as pacientes com LAM não como números, nem como exceções estatísticas, mas como mulheres, mães e filhas, cidadãs que têm direito à vida e proteção à dignidade.

Quando o Estado falha na agilidade do diagnóstico, nega o amparo previdenciário a quem não pode mais trabalhar, impõe barreiras ao tratamento e falha na proteção social, isso deixa de ser uma simples ineficiência de gestão, torna-se incontestavelmente uma grave e inaceitável violação de direitos humanos e de humanidade.

Obrigada. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Flávia, deixe o último eslaide só para chamar a atenção do Brasil.

Para mais informações sobre a doença, conhecer as pacientes, ter uma interação, vocês podem acessar o *site* da Alambra. A Alambra é essa associação que se organizou no Brasil, com as pacientes, com médicos, com especialistas. Está lá o endereço, na internet: www.alambra.brasil.org. Eu faço questão de divulgar, porque, de vez em quando, eu visito o *site*, mas nós temos rede social também, Instagram, onde elas colocam os eventos, contam suas histórias. O perfil na rede social também é Alambra, não é? É Alambra, não é?

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA - É @alambrasil.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - É @alambrasil, não é? Então, está lá o endereço.

Eu sei que muitos estudantes de medicina usam muito os conhecimentos divulgados lá no *site*. Então, eu chamo a atenção do Brasil.

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA - Inclusive, nós temos alunos que já defenderam monografias de final de curso sobre a linfangioleiomiomatose. Estive em um congresso recente em São Paulo e havia vários trabalhos de alunos de várias universidades importantes do Brasil expondo os seus pôsteres sobre a doença.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Isso é fantástico, é divulgação. O conhecimento liberta.

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA - Exatamente.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - O conhecimento salva, não é?

Muito obrigada, Dra. Maria Clara.

Temos a alegria agora de ouvir o Dr. Paulo Feitosa, que é aqui do nosso Distrito Federal, Médico, Chefe da Unidade de Pneumologia, Coordenador do Ambulatório de Doenças Raras do Hospital Regional da Asa Norte, Coordenador da Comissão de Doenças Raras da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia.

Bem-vindo, meu amigo, Dr. Paulo Feitosa.

O SR. PAULO HENRIQUE FEITOSA (Para expor.) - Bom dia a todos.

Estão ouvindo?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Aperte aí o botão. Pronto.

O SR. PAULO HENRIQUE FEITOSA - O.k.

Cumprimento a mesa, na pessoa da Senadora Damares, e cumprimento especialmente todas as "LAMigas" aqui presentes. Tem um filósofo grego que diz que uma das maiores virtudes é a gratidão, e eu vou usar o filósofo para a gente agradecer à Senadora. E eu digo, sem medo de errar, que a Senadora Damares é a Senadora mais acessível que nós temos historicamente no Distrito Federal. É impressionante a capacidade dela de agremiar, de receber. E, com problemas que às vezes a gente pensa que são insolúveis, muitas vezes bato à porta dela e se tem uma solução. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF. *Fora do microfone.*) - Obrigada, Doutor.

O SR. PAULO HENRIQUE FEITOSA - Senadora, às nossas "LAMigas" Deus diz assim: "Você vai ter LAM, mas eu vou te dar dois genes diferentes: o gene da beleza e o gene da inteligência". Todas são bonitas e inteligentes. *(Palmas.)*

Não é fácil se tratar de doença rara - não é fácil. É difícil, a gente precisa ter sensibilidade. E eu estava dizendo a um colega que eu tenho 660 pessoas no meu WhatsApp com doenças raras e que a gente se comunica. Ele disse: "É impossível". Eu disse: "Não é". A gente consegue fazer isso. E aí ele me perguntou especificamente sobre a LAM, e eu disse: "A LAM tem uma coisa extraordinária, que se chama Alambra".

Essa associação é encantadora. Ela faz um trabalho maravilhoso e um trabalho que deixa a gente assim feliz porque funciona. Faz com muito carinho, com muita atenção, com muita dedicação e se constrói uma grande família, Senadora. Aqui nós temos uma família, porque verdadeiramente elas são "LAMigas".

Nós tivemos um avanço importante, que foi o sirolimo entrar no PCDT, e a Alambra teve um papel extremamente importante. Se a gente tivesse outras associações com outras doenças, a gente já teria andado bastante. Talvez a gente precise chamar ao seu gabinete a Renata várias vezes para conversar, para discutir várias outras. Tem muitos avanços aí para a gente, para a gente caminhar, mas eu fico muito feliz e sou muito feliz com a Alambra. É incrível o trabalho dela e como ela trabalha.

Eu acho que, há cerca de 15, 20 anos, talvez, num encontro de aeroporto aí num congresso internacional, o Dr. Júlio me falou: "Descobri que minha esposa tem linfangioleiomiomatose". "Sério?". "Sério". E, algum tempo depois, a gente encontra a Maria Clara aí nesse trabalho pujante, bonito. A Alambra faz um trabalho maravilhoso.

Aqui no Distrito Federal, a Angela faz assim... Como se diz aí, tudo que é Parlamentar já sabe o que é linfangioleiomiomatose, né? Um dia desses o Ministro: "Como é o nome daquela doença que o pessoal chama de LAM?". Eu disse: "Opa!". Isso é importante e faz a diferença. Agora, nós ainda precisamos avançar. Tem avanços que são importantes. E tenho certeza de que a senhora pode contribuir muito.

Por exemplo, a paciente com LAM tem o direito de fazer concurso como pessoa de natureza especial. E é difícil. Por quê? Porque não se conhece a doença. Nós estamos andando com essa questão, para ver se se cria jurisprudência, mas eu acho que isso pode partir daqui.

A questão do *home office*, do trabalho em casa em situações especiais, é importantíssima.

Nós temos um exame que é importante para a doença. E esse exame o SUS precisa adotar. Esse é um passo que a gente precisa dar. É um exame laboratorial, feito apenas em poucos laboratórios no Brasil, mas que nos dá a possibilidade de ajudar no diagnóstico. A doença rara não tem o problema só do tratamento; ela tem o problema também do diagnóstico, do retardo do diagnóstico, e isso é muito importante para a gente.

Então, são passos, Senadora, em que a gente pode avançar, pode fazer a diferença. E como se faz a diferença? Como isso funciona bem?

Quando a Angela me pede para se fazer uma consulta *online* de um paciente que mora no interior do Brasil, eu digo a ela: "Vamos fazer. Faço com o maior prazer do mundo. Vamos fazer". E fazemos muitas. E isso é muito importante. A gente consegue ajudar, a gente consegue fazer a diferença. A gente consegue conversar com um colega que conhece pouco a doença e dizer como ele pode organizar melhor, como ele pode fazer melhor. E esses avanços vão crescendo, vão crescendo, vão crescendo. E a gente respira hoje melhor porque esse trabalho é feito.

Eu parabeno muito a Alambra.

Aqui fica a nossa gratidão à senhora, Senadora. Isso faz uma diferença...

Alguém me disse: "Trabalhar com doença rara é trabalhar com a minoria". Aí eu digo: "Essa minoria é tão majoritária que a gente precisa ver com outros olhos".

E o que tem de sofrimento? No início da sua fala, a senhora falou que a família sofre, a família participa. Isso é uma verdade. Você tem um conjunto de pessoas que você termina ajudando. Você melhora a qualidade de vida, você melhora a assistência. E a gente sabe que o SUS tem condição de fazer isso, tem condição de melhorar ainda mais a assistência a essas doenças. E, passo a passo, nós vamos avançando, avançando, avançando, avançando. E encontramos pessoas como a senhora, pelo meio do caminho, que dão essa alavancada, dão esse impulso, e a doença toma outro ritmo, toma outra história, e a gente vai ajudando cada vez mais pessoas.

Se a gente retornar 20 anos, a gente praticamente tinha uma desassistência completa de uma doença. E hoje a gente tem muito mais facilidade de diagnóstico, tem uma compreensão maior pela classe médica, e isso faz a gente se sentir menos solitário.

Então, terminando, eu volto a dizer que essas belas meninas, todas têm estas características: bonitas e inteligentes como característica. Deus disse assim: "Vou lhe dar a LAM, mas vou lhe dar esses dois genes aí". Que a gente continue crescendo, continue fazendo esse trabalho, continue assistindo com muito amor, com muito carinho. Eu, particularmente, sou apaixonado por todas vocês. Muito obrigado. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Dr. Paulo, pela sua fala, eu acho que dá para todo mundo perceber por que o Dr. Paulo é tão amado em Brasília. E eu já disse a ele que, se eu fosse Presidente da República, ele seria meu Ministro da Saúde. *(Risos.)*

Doutor, está em tempo. Não, neste ano não dá mais, não. Mas quem sabe na próxima, Dr. Paulo?

Dr. Paulo, eu fico imaginando, depois dos debates, de dar visibilidade à doença, uma mulher chegar a um consultório com problema respiratório e, durante a consulta, ela perguntar para o médico: "Será que eu não tenho LAM?". E o médico que não estudou ficar olhando assim: "O que é isso?". Então, agora, as próprias mulheres, quando chegam ao consultório, estão obrigando os médicos a lerem sobre LAM. Então, eu acho que a gente também tem esse papel pedagógico quando a gente faz uma audiência pública como esta.

Dr. Paulo, muito obrigada. Deus o abençoe.

Nós agora ouviremos Bruno Guedes Baldi, Especialista em Pneumologia, com atuação em doenças raras e císticas pulmonares para a abordagem clínica e científica sobre o diagnóstico e tratamento da LAM.

Bem-vindo, Dr. Bruno. É uma alegria tê-lo conosco.

O SR. BRUNO GUEDES BALDI (Para expor.) - Obrigado, Senadora Damares. Obrigado à Comissão e à Alambra propriamente dita pelo convite.

Eu reforço bastante as palavras do Paulo, já convivo com as "LAMigas" de vários estados há bastante tempo e, realmente, é um orgulho muito grande ver o desafio que elas enfrentam no dia a dia em função não só da doença, mas de todos os obstáculos que a doença proporciona, as dificuldades de acesso, como já foi dito aí pela Maria Clara. Então, eu parableno novamente a Senadora Damares e a Comissão por valorizar essa questão das doenças raras. Como a senhora mesma disse, são 13 milhões no Brasil e no mundo são 360 milhões, mais ou menos. Então, elas são raras isoladamente, no conjunto elas têm um... Não é só uma questão especial por serem raras. No conjunto, o número de pacientes com doenças raras é muito grande e de fato precisa ser mais valorizado, e é o que a gente tem visto não só no Brasil, mas também em outros países. Então, eu vou fazer uma dinâmica um pouquinho diferente. Eu vou mostrar mais alguns eslaides para a gente colocar pontos mais do meio para o final da evolução da doença, que é a questão da reabilitação e a questão do transplante pulmonar. Eu vou contextualizar na linfangioleiomiomatose, mas isso vale muito para as outras doenças respiratórias crônicas, que são pontos que a gente precisa evoluir muito, como eu disse, não só para LAM, mas também para as outras doenças respiratórias.

Então, isso tudo tem a ver com uma agenda de acesso, dignidade, sobrevida e, principalmente, qualidade de vida para as pacientes com LAM, que é o que, em última análise, a gente busca - e elas também buscam, principalmente, isso.

Na LAM e em outras doenças raras, as pacientes portadoras têm múltiplas barreiras no dia a dia, como já foi dito aqui. A LAM é uma doença cística, progressiva e tem um impacto muito grande, porque acomete mulheres jovens, então isso dá uma repercussão muito grande não só para família, mas também em relação a mercado de trabalho, por exemplo. Isso leva a um impacto físico, mental e social. A gente tem uma série de exemplos de pacientes com problemas familiares, às vezes até mesmo que se separam dos maridos por conta de todo o transtorno que a doença provoca.

Então, para a gente ter uma ideia de quão amplo isso é, e até dentro de uma pergunta que foi colocada aqui pelo Hélio, de São Paulo, os principais sintomas associados à doença são: falta de ar; fadiga em graus variados; e vai havendo uma limitação para atividades diárias, que começa às vezes para atividades maiores, como para uma caminhada maior. Essa falta de ar vai progredindo para caminhadas mais curtas, e tem algumas pacientes que têm falta de ar inclusive para tomar banho e para se vestir. Então, o impacto é tremendo, e uma boa parte das pacientes também vai evoluir com o que a gente chama de pneumotórax, que é quando surge uma dor e uma falta de ar de início muito agudo, que aparece na evolução. Esses são os principais sintomas associados à doença.

A doença é subdiagnosticada. Tem dados já mais consistentes mostrando que ela acomete 23 a 25 casos por milhão de mulheres adultas. Só para a gente ter uma ideia, como a gente pode ver ali à direita, no Brasil a gente estima que existam mais ou menos 3 mil casos, mas só em torno de 500 estão diagnosticados. Então, tem uma série de pacientes espalhadas por aí com outros diagnósticos, às vezes com asma, DPOC, e que não estão sendo acompanhadas de maneira adequada.

Existe um problema de acesso a métodos diagnósticos, que é um ponto importante, que já foi reforçado pelos outros apresentadores. Há poucos centros com experiência; a Maria Clara reforçou também a necessidade de expandir o número de centros capazes de acompanhar essas pacientes.

Eu reforço muito o que o Paulo falou, que a associação de pacientes é fundamental. O papel da Alambra... Eu considero que é um exemplo para todas as outras, não só as de doenças raras, mas também para as de doenças mais frequentes, como exemplo de associação engajada e que traz de fato benefícios não só para as pacientes, mas também para a gente, porque acaba sendo uma troca de conhecimento e de informações.

Bom, o primeiro ponto é a questão do transplante de pulmão. A LAM talvez, dentro das doenças pulmonares, seja aquela para a qual o transplante traz mais benefícios, com uma sobrevida maior. A gente tem até estudo lá do nosso grupo mostrando que a sobrevida em cinco anos chega a 80% para pacientes que, até o transplante, tinham uma perspectiva muito ruim. E ele é uma opção para a doença avançada, quando a capacidade pulmonar geralmente está abaixo de 30% do esperado - geralmente são pacientes utilizando oxigênio.

A gente tem, por exemplo, lá no nosso centro - aqui está a equipe de transplante, comandada pelo Dr. Paulo Pêgo - 29 pacientes com LAM que foram submetidas já a transplante de pulmão, dados até o ano passado.

Mas só essa realidade do transplante de pulmão é um problema muito crítico, porque, se a gente olhar nos últimos dez anos, o número de transplantes de pulmão não aumentou. A gente tem mais ou menos aí em torno de cem - especificamente o ano passado, 96 pacientes com doenças pulmonares em geral foram transplantados. E a espera em lista de transplante de pulmão varia em torno de um ano e meio a dois. Então, é um problema, porque muitas vezes tem não só a LAM, mas outras doenças que podem progredir rapidamente e não dá tempo de ficar esse período todo em lista, e o paciente ou a paciente acaba falecendo em lista por conta do número limitado de centros, como a gente vai ver aqui em seguida.

Então, os casos de transplante de pulmão, como a gente pode ver, estão concentrados principalmente no Sul e Sudeste, mais de 90% dos pacientes transplantados ocorreram nessas regiões. E São Paulo e Rio Grande do Sul, como a gente pode ver ali abaixo, concentram esses casos aí, em torno de 85%. Então, a gente precisa ampliar o número de centros transplantadores. É um desafio grande, porque não é simples instaurar um centro de transplante, mas isso precisa ser feito para a gente dar a opção e descentralizar para outros locais menos favorecidos, principalmente Região Nordeste, Região Norte e também o Centro-Oeste, ampliar o número de locais capazes de fazer transplante.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Dr. Júlio, é... Bruno, desculpa, volte o seu eslaide... Consegue voltar?

O SR. BRUNO GUEDES BALDI - Esse ou o outro?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Eu acho que esse eslaide é desafiador, ele é, na verdade, um soco no estômago da gente. Vamos, bora olhar lá o Norte, olha lá, Marisa, o seu Norte, olha lá... olha lá, Nordeste, apenas Ceará. Agora, olha o Norte do país, meu Deus do céu! Aí, quando eu penso no Pará, Doutor... vamos falar do Pará, eu sou apaixonada pelo Pará. Nós temos uma cidade no Pará, e o território de Altamira é maior que Portugal. A senhora sabia disso? A senhora sabia que dentro do Pará nós temos o Marajó? No arquipélago do Marajó cabem duas Suíças e meia, aí como é que eu digo para uma mulher com LAM, lá do Marajó, que de uma cidade para outra são seis dias de barco? Ou então vamos subir para o Amazonas, né? Eu sempre uso o exemplo de São Paulo de Olivença, porque eu tenho muita gente naquela cidade, muitos amigos, inclusive a Vice-Prefeita: de São Paulo de Olivença para o primeiro centro de referência, sete dias de barco. Uma mulher no oxigênio e às vezes sem ter conseguido ainda o benefício do tratamento TFD, fora do domicílio. Ah, uma aeronave busca: como exigido o Estado? A aeronave é usada o tempo todo para buscar esses pacientes... Então, assim, esse quadro, esse seu eslaide, ele é realmente...

Acho que eu e Renata, que estamos no serviço... eu, que estive no serviço público, a Renata, que está, é um eslaide que nos incomoda muito - né, Renata? -, dói ver esse eslaide. E aí, Doutor, eu sempre falo como é difícil ser Senadora no Brasil! Como é difícil, Renata, ser gestora no Brasil, porque é tão fácil a gente cobrar da Renata...

E eu quero, inclusive, cumprimentar o Ministério da Saúde por estar, de forma presencial, aqui com a gente, porque ela podia ter ligado e dito: "Olha, não posso ir", mas o fato de vir, Doutora, mostra respeito ao debate e vontade de a gente acertar. Então, eu tenho tido uma parceria muito boa com o atual Ministério da Saúde, especialmente nos debates, por não estarem fugindo dos debates.

Mas eu lhe digo, Renata, Dr. Júlio, Dr. Bruno, Maria Clara, Dr. Paulo: é difícil ser Senadora no Brasil. Eu até brinquei esses dias, eu queria ser Senadora na Irlanda, em Andorra, lá em Andorra, Dr. Júlio. *(Risos.)* Agora, tomar uma decisão, especialmente com relação a uma doença dessa, e quando a gente vê os centros de referência concentrados todos no Sul e Sudeste... Como é que ficam os nossos Norte e Nordeste? Vocês entendem o tamanho do desafio do Brasil?

Inclusive, doutores da área da associação de pneumologia, esta semana, eu passei horas lendo os programas de governo dos presidentes, eu queria ouvir, ler, saber tudo que cada um deles estava prometendo, e me dá uma tristeza! Só para você ter uma ideia, tem um, em todo o programa dele, Renata, não falou uma vez a palavra criança. Então, eu acho que, em debates como este e com a sociedade civil organizada, a gente precisa rever esse quadro. Quem sabe, daqui a alguns anos, Doutora, a gente tenha um outro mapa aí, um outro mapa para mostrar para o Brasil? É muito triste - esse seu eslaide realmente me provocou indignação e tristeza -, muito triste!

Agora, eu preciso aproveitar esta oportunidade e falar para as instituições que acolhem o paciente que vem de longe, essas casas de acolhimento - né, Renata? -, que são pessoas extraordinárias, porque, às vezes, a pessoa até tem o TFD, mas chega, por exemplo, uma pessoa que sai lá de Roraima e que vai fazer um tratamento em Santa Catarina: frio, cultura diferente... Então, essas casas que tem no Brasil inteiro... Esta semana eu visitei uma em Brasília - eu fiquei tão feliz - que recebe esses pacientes, porque ficar num hotel é tão frio, é tão distante e não tem para quem ligar. Então, para essas casas de acolhimento que tem no Brasil inteiro e na grande maioria da sociedade civil, eu queria que vocês batessem palmas para essas instituições. *(Palmas.)*

Dr. Bruno, desculpe, mas eu não podia deixar de falar desses seus eslaides. Desculpe ter feito essa intervenção na sua apresentação.

O SR. BRUNO GUEDES BALDI - Não, foi muito pertinente e reforça essa desigualdade que a gente tem, né? Vou mostrar um eslaide muito parecido para a questão de centros de reabilitação também.

A caminhada até chegar ao transplante de pulmão, como a Maria Clara disse, é uma caminhada muito longa. Então, a paciente, primeiro, precisa ter o diagnóstico certo; depois, precisa chegar a um centro de acompanhamento que seja capaz de segui-la; e, principalmente no caso do transplante, a paciente precisa estar pelo menos a duas horas do local transplantador e de carro, esse é um dos desafios para o órgão ficar viável para o transplante.

Então, tem toda uma despesa com transporte, viagem repetida para avaliação, exame, moradia, alimentação, como a Maria Clara já disse, e uma rede de apoio, e existe a questão... Por exemplo, no HC tem um programa muito interessante que é Cuidando do Cuidador. O cuidador, se não tiver uma estrutura toda em torno dele, também adocece. A gente tem que se lembrar das pessoas que estão em torno desses pacientes.

Então, tem todo um rol de barreiras econômicas, sociais e psíquicas que, no final das contas, pode se tornar uma barreira de tratamento, e a pessoa não chegar para o transplante de pulmão.

A mesma coisa eu vou falar em relação à reabilitação, pois a reabilitação é um processo em que os pacientes precisam estar inseridos, porque precisam estar com a saúde adequada para tolerar um transplante de pulmão. Já tem uma série de estudos em LAM, inclusive, que mostram que reabilitar diminui falta de ar, melhora a qualidade de vida, diminui ansiedade e depressão, melhora a capacidade de trabalho, então é uma medida essencial no acompanhamento das pacientes com LAM e com doenças respiratórias em geral.

É a mesma coisa quando a gente vê a questão da distribuição de centros de reabilitação cadastrados. Tem em torno de 152 centros, e a grande maioria também, em torno de 80%, está concentrada nas Regiões Sul e Sudeste. Se a gente olhar Centro-Oeste e Norte, esse número é bem menor - no Nordeste também - proporcionalmente. Então, isso entra nessa mesma questão de desigualdade, como a gente vê em relação aos centros transplantadores.

Todo esse processo, não só em relação à doença, mas de o paciente conseguir chegar a um centro de referência, conseguir chegar a um centro de transplante, conseguir chegar a um centro de reabilitação, isso tudo vai gerando mais angústia, vai gerando muitas vezes isolamento, depressão... Então, acaba-se entrando num círculo vicioso em que esse processo vai todo se perpetuando, e os pacientes vão piorando, vão acabar não tolerando seguir na jornada e acabam falecendo na evolução.

É claro que tem muitos desafios, como a senhora mesmo disse, mas a gente precisa tentar sempre evoluir para tentar minimizar essas situações e ampliar os centros que possam fornecer esses tipos de tratamento.

A gente tem algumas propostas neste momento, claro, mais superficiais, que seriam, como a Maria Clara mesmo comentou, a criação de uma bolsa de transplante de pulmão para todas as doenças respiratórias, incluindo, obviamente, a LAM, para transporte, moradia, alimentação, para os pacientes conseguirem se manter próximos ao centro transplantador; tentar ampliar o número de centros de transplante de pulmão, acho que esse é um grande desafio, e a mesma coisa em relação aos centros de reabilitação; garantir os fluxos nacionais de encaminhamento, talvez otimizar mais a questão dos TFDs, o que seria um ponto importante também; e, depois disso, se isso realmente conseguir ser otimizado, a gente monitorar de uma maneira adequada esses resultados.

E aí a questão da bolsa transplante seria a realização de uma ação nacional para transformar o encaminhamento em acesso efetivo, porque, vira e mexe, lá no HC, a gente recebe um monte de encaminhamento, às vezes por *e-mail*, ou por telefone, ou por rede social... O médico de um centro mais distante vai lá, faz o encaminhamento, dá na mão do paciente, vira para ele e fala: "Agora, você se vira". Isso não vai resolver o problema. Então, a gente tem que fornecer os meios necessários para o paciente, de fato, chegar ao centro transplantador e permanecer nesse local. E aí a gente teria que atuar em cima desses quatro pontos, que é o transporte e as questões de moradia, de alimentação e mesmo da reabilitação, para ela se manter saudável, para chegar bem e para tolerar ser transplantada de uma maneira adequada.

Então, foi isso que eu quis reforçar nessa apresentação, mais o ponto do meio para o final da doença, para pacientes com doença moderada e mais avançada, que são as questões da reabilitação e de transplante de pulmão, que a gente precisa realmente otimizar e que são pontos que ainda deixam a desejar.

Obrigado. (*Palmas.*)

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

Eu nunca tinha ouvido falar, nunca tinha pensado no termo "bolsa transplante pulmonar". Desafiador.

E agora, Dra. Renata, é contigo. Os desafios vieram para você.

Nós vamos ter a alegria de ouvir a Dra. Renata de Paula Faria Rocha, Coordenadora-Geral de Doenças Raras substituta do Ministério da Saúde.

Dra. Renata, bem-vinda. E viu as sugestões? Vamos tentar estudar juntas e falar juntas sobre essas sugestões.

A SRA. RENATA DE PAULA FARIA ROCHA (Para expor.) - Obrigada. Bom dia. Vocês me escutam? Está ligado?

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

A SRA. RENATA DE PAULA FARIA ROCHA - Bom dia a todas. Somos a maioria. Bom dia a todas.

Eu sou da Coordenação de Doenças Raras do Ministério da Saúde.

Eu quero começar a minha fala até respondendo à pergunta da Elaine, de São Paulo: "Como incluir a perspectiva das pacientes na formulação de políticas voltadas a doenças raras?". E aí eu quero começar a minha fala.

A Senadora sabe disto: todas as vezes que nós, da Coordenação de Raras, somos convidados, eu estou sempre aqui - já vim em várias audiências públicas da Senadora -, porque eu acho que esse é um caminho para a gente conseguir ter esse diálogo. Não adianta quem está na gestão fazer políticas públicas que não são aplicáveis para quem realmente precisa fazer uso dessas políticas. Para que a gente consiga políticas públicas de saúde efetivas, a gente precisa conversar com quem usa essas políticas, então estes espaços de discussão são espaços muito importantes para a gente que está no papel de gestor entender as necessidades que vocês têm, do que vocês precisam. E aí acrescento também a associação dos pacientes, porque a gente está sempre aberto lá na coordenação, a gente recebe diversas pessoas, diversas associações de pacientes, exatamente para ouvir as necessidades de vocês.

A gente tem um desafio enorme na Coordenação de Raras. Aqui, a gente está falando de uma doença rara, mas a gente tem mais de 7 mil doenças raras e a gente tem um território nacional que é gigante. A gente viu ali, no mapa, a distribuição regional, como isso é difícil, como é difícil a gente alcançar todas as particularidades que a gente tem no nosso país.

A coordenação é uma coordenação nova - tem cerca de três anos que foi criada -, e eu considero a criação da coordenação como um ganho importante, o que mostra que os movimentos sociais das pessoas com doenças raras foram vistos pelo Ministério da Saúde, que entendeu a necessidade de a gente ter uma área para cuidar de pessoas com doenças raras. Só que nós somos jovens ainda, né? Nós temos três anos de coordenação, é uma equipe pequena, mas a gente vem trabalhando muito.

Vou começar falando da questão do acesso, que foi a pergunta da Renata, do Distrito Federal, da Maria, do Rio de Janeiro, do Isaque, do Distrito Federal, que também falou de acesso, e do Francisco, da Bahia, que também falou de acesso e diagnóstico precoce.

Na questão do acesso, se a gente pensar que o tratamento das doenças raras está dentro da atenção especializada, as pessoas chegam ao serviço de saúde, elas entram no SUS pela atenção primária. Então, a gente precisa da atenção primária, que está sobrecarregada, e a gente precisa de a atenção primária ter um olhar diferenciado para identificar sintomas que, muitas vezes, são comuns, de doenças comuns, e entender que, talvez, aquela pessoa que não responde ao tratamento pode ter uma doença rara.

Isso significa também que o médico que está lá na atenção primária, não dá para ele também referenciar todo mundo para um serviço de atenção especializada, para um geneticista, para um pneumologista, porque aí a gente tem filas de regulação, e a pessoa fica dois anos numa fila de espera.

Então, a gente precisa de um atendimento mais criterioso mesmo de quem está na ponta, e a gente vem trabalhando isso - até em outras audiências públicas isso foi levantado - e isto foi uma questão que a gente começou a pensar muito dentro da coordenação: como capacitar a atenção primária?

A gente já está em articulação com a Secretaria de Atenção Primária, a gente já pensou na questão de... Não é bem divulgação o termo que eu quero falar, mas um material informativo, não um guia robusto, não, mas um material simples, de orientações básicas para principais pontos de atenção. No que é que quem está lá, na atenção primária, precisa prestar atenção, para desconfiar de uma doença rara? Então, a gente já está elaborando um material nesse sentido, que foi até produto de outra audiência pública, na qual a gente conversou, levei isso para a coordenação, e a gente está trabalhando nesse material de divulgação.

A gente precisa pensar em ampliar a nossa rede de assistência, então a gente já aumentou muito os serviços de referência de doenças raras, a gente tem cerca de 50 serviços hoje, mas a gente sabe que ainda são insuficientes.

Mas a gente também precisa de equipe para esses serviços, né? Não é só ter uma estrutura. A gente precisa de equipe. E aí - eu acho que foi o Dr. Paulo que falou -, a questão do atendimento de telessaúde, uma estratégia que a gente vem trabalhando também, para a gente conseguir alcançar regiões que a gente não consegue alcançar presencialmente.

Concordo que a gente precisa de um suporte, em termos de não transferir a responsabilidade do paciente para uma casa de apoio, por exemplo. Eu entendo que isso é uma responsabilidade do gestor, a gente precisa trabalhar isso e talvez até melhorar o nosso programa de TFD, eu acho que isso é uma coisa que a gente precisa rever.

Com relação a diagnóstico, que foi outro ponto que foi levantado, a gente fez um levantamento da rede laboratorial. As diferenças regionais existem. Então, a gente está com algumas estratégias, não específicas para LAM, mas a gente está com algumas estratégias de centralização de alguns laboratórios, para que a gente consiga melhorar a questão do diagnóstico de doenças raras de uma forma geral. Então, a gente já centralizou algumas ações no Rio e em São Paulo, onde a gente tem laboratórios que têm uma capacidade maior.

Mas uma coisa que a gente pode usar muito também é o apoio desta Casa, em termos de emenda parlamentar, para ajudar em termos de melhoria dos serviços, melhoria da rede, para a gente conseguir ter laboratórios ou serviços em outras regiões. Então, as emendas parlamentares ajudam muito a complementar essas ações no Ministério da Saúde.

Com relação à reabilitação, já está, eu imagino, em vias finais uma política de reabilitação, porque o que a gente identificou lá dentro da atenção especializada? Que os serviços de reabilitação que a gente tem hoje são muito voltados para a parte de traumatismo-ortopedia. E, quando a gente pensa numa reabilitação cardíaca, numa reabilitação pulmonar, a gente identificou que esses pacientes na rede não conseguem ter esse acesso por ter poucos serviços. Então, a gente está trabalhando na elaboração da política de reabilitação, que engloba essas outras áreas, além da traumatismo-ortopedia.

O que mais foi perguntado?

Com relação a transplante, tem a questão de organização da rede, que a gente precisa, a gente vem trabalhando. E aí, pensando em doenças raras, a gente já começou um movimento, que ainda está embrionário, mas que partiu também dessa demanda dos pacientes, com relação à navegação. Navegação é um termo que vem sendo muito utilizado hoje dentro da área da saúde, que é a gente conseguir circular o paciente dentro da rede, que o paciente não pegue a sua pastinha, o seu encaminhamento, coloque embaixo do braço e vá, por conta própria, procurar algum médico ou algum serviço de reabilitação que possa atendê-lo. Mas, para isso, pensando na extensão do nosso país e na quantidade de serviços que o SUS oferece, a gente precisa... a Coordenação de Raras acaba passando por diversas outras áreas, tendo interface com diversas outras coordenações.

A gente começou um movimento inicial de navegação muito pela enfermagem agora, mas aí a gente vai aos poucos incluindo as outras áreas para conseguir organizar a rede, porque a gente precisa de alguém que assuma o cuidado daquele paciente, né? Quem é o responsável por aquele cuidado? Quando a gente fala de doenças raras, essa ordenação do cuidado sai um pouco da atenção primária e foca mais na atenção especializada. A gente tem os ambulatórios específicos de pneumo ou de outras áreas... Então alguém precisa se responsabilizar por esse paciente para que ele possa circular dentro da rede. "Não, esse paciente agora precisa de um acompanhamento num serviço de transplante ou numa reabilitação, ou precisa de algum outro tipo de acompanhamento." Então isso é outra coisa que a gente vem trabalhando.

E aí, para finalizar a minha fala, eu quero colocar a Coordenação de Raras, especificamente, à disposição. O nosso *e-mail* é *cg...* de Coordenação-Geral, *cgraras@saude.gov.br*. Qualquer demanda que vocês tenham, seja sugestão, dificuldades, desafios, o que vocês quiserem mandar para a gente, a gente está à disposição - se quiser colocar "para enviar para a Renata", pode mandar, porque a gente lê todos os *e-mails* -, para que a gente consiga fazer políticas públicas que sejam mais assertivas e melhores para a população.

Obrigada, gente. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Obrigada, Renata. Eu já vou conseguir um bóton de Senadora para você, porque ela vem tanto aqui e, assim, gente, sempre muito disponível no diálogo. E aí, Alambra, eu acho que Renata é uma pessoa boa para vocês estarem fazendo o diálogo dentro do Ministério da Saúde.

Nós vamos ouvir agora a nossa última expositora e depois eu vou devolver a palavra a todos para agradecimentos e considerações finais.

Está aqui a Dra. Thais Piazza de Melo representando a Conitec. Dra. Thais, obrigada pela presença. É uma alegria tê-la conosco.

A SRA. THAIS PIAZZA DE MELO (Para expor. *Por videoconferência.*) - Agradeço o convite.

Bom dia a todas.

Eu vou fazer uma pequena apresentação.

Conseguem ver e ouvir?

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

A SRA. THAIS PIAZZA DE MELO (*Por videoconferência.*) - Sim, perfeito.

Bom dia novamente.

Meu nome é Thais, eu sou servidora aqui da casa, do Ministério da Saúde. Atualmente sou Assessora Técnica Especializada aqui no Dgits (Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde) e também atualmente estou como Coordenadora-Geral substituta da Coordenação-Geral de Gestão de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas.

Então, antes de eu chegar e trazer o papel da Conitec e o que a gente tem de produtos no âmbito da LAM, eu vou falar um pouquinho do papel desta Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS, que eu vou passar a chamar obviamente de Conitec. Não sei se todos conhecem, então eu vou trazer um pouquinho sobre isso, para ficar mais fácil o entendimento.

Então, a Conitec é um órgão colegiado permanente e integrante da estrutura do Ministério da Saúde, que faz o quê? Justamente assessora o Ministério da Saúde na incorporação, exclusão ou alteração de tecnologias pelo SUS e também na constituição ou alteração de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas - mais uma sigla, os PCDT. Então, são diretrizes clínicas que são elaboradas pelo Ministério da Saúde, e a Conitec tem esse papel permanente de assessorar o Ministério da Saúde tanto na elaboração desses documentos quanto na incorporação de tecnologias. E quando eu falo em incorporação de tecnologias, eu estou falando não só de tratamentos com medicamentos, por exemplo, mas também de tecnologias diagnósticas, como exames, procedimentos.

E como é composta essa estrutura? Então, como eu falei, eu trabalho aqui no Dgits, que é o Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde, que é justamente responsável pela Secretaria-Executiva da Conitec, que faz a engrenagem da Conitec funcionar, mas a Conitec é composta por três comitês, e cada um delibera sobre os assuntos de sua responsabilidade. Então, a gente tem o Comitê de Medicamentos, o Comitê de Produtos e Procedimentos e o Comitê de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas, e cada comitê é composto por 17 membros, que têm direito a voto. Então, cada um desses comitês vai determinar a incorporação, exclusão ou alteração de tecnologias pelo SUS, a constituição de protocolos e, no final das contas, isso também vai se traduzir na atualização da Relação Nacional de Medicamentos Essenciais.

Aqui, eu trago a composição desses comitês, quem vota, quem decide sobre esses temas no sentido de decidir por uma recomendação favorável ou desfavorável por uma tecnologia, e essa recomendação obviamente vai ser endereçada ao Ministério da Saúde, que vai tomar a ação de incorporar de fato. Então, cada comitê é composto por 17 membros, sendo representados pelas oito secretarias do Ministério da Saúde, também pela Agência Nacional de Saúde Suplementar, pela Anvisa, pela Associação Médica Brasileira, pelo Conselho Nacional de Saúde - aí a gente tem a representação da sociedade e dos pacientes -, pela gestão estadual e municipal, que é o Conass e o Conasems, respectivamente, pelo Conselho Federal de Medicina, pelo Núcleo de Avaliação de Tecnologias em Saúde, que tem toda a formação metodológica para avaliação de tecnologias em saúde. E também, mais recentemente, foi incluído representante da organização da sociedade civil nesses comitês, representando majoritariamente associação dos pacientes.

Além disso, a gente tem três membros ouvintes, que podem estar presentes, mas não votam, que são do Conselho Nacional de Justiça, do Conselho Nacional do Ministério Público e também do Conselho Superior da Defensoria Pública.

Aqui eu trago só um resumo de como funciona essa incorporação de tecnologia. Então, inicialmente, a gente recebe uma solicitação de incorporação, que tem todos os requisitos administrativos de informações que devem estar presentes, sejam elas evidências científicas e os estudos também de avaliação econômica. Esse conteúdo vai ser avaliado e tem um prazo de 180 dias, prorrogável por mais 90, para que essa análise seja feita e isso seja avaliado pela Conitec.

Então, a gente recebe essa demanda, esse relatório inicial, precisa fazer toda uma análise, eventuais questionamentos, ajustes, para poder apresentar ao comitê.

Então, o comitê vai avaliar preliminarmente, depois vai encaminhar por um período de consulta pública, em que o tempo usual são 20 dias, e depois vai ter uma decisão final, que vai recomendar ou não ao Ministério da Saúde incorporar aquela tecnologia ou publicar aquele protocolo.

Então, quem publica essa portaria de incorporação é o titular da pasta da Secretaria de Ciência e Tecnologia, no caso o Secretário ou a Secretária, e, beleza, foi incorporado, está publicado no *Diário Oficial*; quando vai estar disponível? A legislação coloca que existe um prazo máximo de 180 dias para isso ser disponibilizado.

Essa etapa de disponibilização já é responsabilidade do Ministério da Saúde. Vai acontecer uma pactuação tripartite, para saber quem que vai fornecer, como é que vai fornecer - estado, município, União...

Enfim, essas etapas todas são posteriores às atividades da Conitec e outras áreas que são responsáveis por elas.

Então, como é que é composto esse relatório? Eu já falei de maneira geral: a avaliação de tecnologias em saúde vai verificar a questão da doença, a tecnologia e todas as evidências que existem, sejam elas clínicas, econômicas e de impacto orçamentário, e, depois disso, a gente vai rever essa busca, essa análise de evidências realizada pelo demandante, e qualquer pessoa da sociedade pode fazer essa demanda, desde que atenda a esses requisitos técnicos.

Além disso, vão ser trazidas as experiências internacionais de uso dessa tecnologia, o monitoramento do horizonte tecnológico, para verificar se existem outras tecnologias que também ocupam um papel parecido ou relacionado - ou o mesmo papel - e também os aspectos da perspectiva do paciente, que também está sempre presente ao longo das etapas de avaliação de tecnologias em saúde e também da elaboração de protocolos - sobre a qual eu vou falar mais adiante -, para, então, se chegar à recomendação da Conitec, preliminar.

Depois dessa recomendação preliminar, a gente tem uma etapa de consulta pública desse documento, sobre o qual toda a sociedade pode opinar, e, por fim, isso retorna, para a Conitec avaliar o resultado da consulta pública e ter a sua deliberação final.

Após a deliberação final da Conitec, essa decisão é encaminhada então para o Ministério da Saúde para as medidas cabíveis, como a publicação no *Diário Oficial*, caso o titular da pasta da secretaria entenda que vai seguir a recomendação da Conitec, que é o que usualmente ocorre.

Então, em linhas bem gerais, essas decisões envolvem aspectos clínicos, econômicos, mas também do paciente e da estrutura organizacional. Então, considerando toda aquela diversidade dos comitês, esses olhares são garantidos, justamente para uma decisão mais robusta.

E também trago aqui aspectos de participação social ao longo desse processo. Então, todas as gravações das reuniões da Conitec estão disponíveis, assim como as pautas e atas dessas reuniões.

Quanto às demandas de avaliação... e na avaliação, a gente tem planilhas que mostram o que está sendo avaliado nesse momento e também a gente tem a Conitec em tempo real.

Então, no dia da Conitec, no momento de cada deliberação, isso vai aparecendo em tempo real. Óbvio que a reunião vai ficar na íntegra disponibilizada posteriormente, mas em tempo real isso já é colocado, a decisão principal, e também os

dossiês dos demandantes que solicitam essas tecnologias também estão disponíveis. Então, tudo isso está dentro do *site* da Conitec - certo? - e qualquer um pode acessar o www.gov.br/conitec.

E o que aconteceu no âmbito das tecnologias que já foram avaliadas para a LAM? A gente teve o Sirolimo, que foi incorporado em 2020 - ele foi avaliado pela Conitec, e o Ministério da Saúde incorporou - e é justamente para tratamento dos indivíduos adultos, e a gente também teve a incorporação de um exame, que foi a dosagem desse medicamento justamente para poder ajustar a dose para que essa dose fique adequada para aquela paciente. Então essas duas tecnologias já estavam disponíveis antes no SUS para outras condições, e naquele momento, 2020 e 2021, foram incorporadas especificamente para a LAM.

Com tecnologias incorporadas, eu preciso orientar o uso dessas tecnologias na prática clínica. Então, agora eu trago o aspecto rapidamente das diretrizes clínicas. A gente tem toda a legislação aqui que subsidia isso, e diferentemente da tecnologia, em que qualquer membro da sociedade pode solicitar essa incorporação, para a elaboração de diretrizes clínicas - e as principais hoje do Ministério da Saúde em quantidade são os PCDTs, Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas - existem três vias possíveis na solicitação dessa elaboração de diretriz - elaboração ou atualização -, seja da incorporação ou alteração ou exclusão de uma das tecnologias. Eu estou quase acabando.

A minha projeção parou para vocês? Ou não?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Continue, está o.k.

A SRA. THAIS PIAZZA DE MELO (Por *videoconferência*.) - Bom, continuo. Então, o.k. Está bom, porque para mim sumiu.

Além da incorporação, alteração ou exclusão de tecnologia... Como a gente viu, o Sirolimo foi incorporado, então, a gente precisa de um protocolo para ele, porque foi uma exigência para poder disponibilizar isso, no sentido de componente da assistência farmacêutica. Assim, o protocolo foi elaborado.

Outra possibilidade é a demanda vir do próprio Ministério da Saúde, de uma área finalística. Por exemplo, a Coordenação - a colega Renata está aí - de Doenças Raras entende, "olha precisamos de um protocolo para essa condição". Eles podem nos demandar a elaboração de novo ou a atualização.

E a outra possibilidade é quando acontece alguma atualização baseada nas evidências. Então a gente monitora isso anualmente, inclusive acompanha o MHT dessas tecnologias, faz enquete com estados e municípios via Conass, Conasems e Conselho Nacional de Saúde, para entender o que é prioritário para ser atualizado.

Então, neste momento a gente tem publicado, desde 2021 vigente, o PCDT da LAM. Isso foi publicado pela Portaria Conjunta Saes/Scie/MS nº 13, de 12 de agosto de 2021. Além disso, além do documento, que é uma portaria na íntegra, a gente tem divulgado no *site* da Conitec o PCDT resumido, que tem duas páginas e facilita essa interpretação pelos profissionais de saúde e, eventualmente, até no âmbito da atenção primária, porque é algo mais resumido, mais direto e mais palatável.

Então, aqui é meu último eslaide só para trazer que a Conitec trabalha com ciência, evidências e transparência a serviço do SUS o tempo todo. Assim, é neste sentido que a Conitec assessoria o Ministério da Saúde, com esse propósito de garantir acesso às tecnologias em saúde mais eficazes, seguras e custo efetivas, justamente para promover a equidade, qualidade e sustentabilidade do Sistema Único de Saúde.

Eu permaneço à disposição para eventuais perguntas e deixo aqui o *site* da Conitec para qualquer dúvida, qualquer contato e agradeço mais uma vez o convite. (Palmas.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Obrigada, Thais. Obrigada. Sua participação foi brilhante.

Nós vamos devolver a palavra aos expositores, por entre três e cinco minutos, para agradecimentos, considerações finais ou uma interação entre um expositor e o outro.

Mas antes disso quero registrar a presença, está conosco em plenário: Cibele Cristina Albergaria de Magalhães, da Ortodontia Pediátrica Brasil, de Brasília. Aí eu quero aproveitar e mostrar o livro dela, olha só: é um livro de uma dentista, aqui o texto narra a história de Júlia, uma dentista que deseja ensinar a criança sobre a importância da saúde bucal. Mas eu sou educadora infantil, eu sou contadora de história, a primeira coisa que eu olhei e pensei: "Mas passarinho não tem dente. Como é que ela aborda a história com um passarinho?". Gente, está lindo isso aqui. E a ilustração, inclusive, está muito, muito linda. Parabéns, Doutora. Obrigada pelo presente. O meu está, inclusive, com dedicatória. Lindo o material, lindo. E depois vocês podem procurar na internet: *Julito e os Segredos de Sorriso Perfeito*. É maravilhoso e desafiador, porque não tem dente, como é que ele dá sorriso? Muito lindo.

Quero registrar a presença de Márcia Regina...

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Ah, tá! Eu acabei de saber que a Doutora também tem LAM. Cadê ela? A Doutora se levantou? Ah, ela está ali, a Doutora.

Eu quero registrar a presença de: Márcia Regina Cassiano, Administradora de Empresa da Clínica de Fisio & Terapias para Crianças, de Brasília; Carmelina Dias Bastos de Moura, da Alambra - bem-vinda, Carmelina -; Karina Garcia Nápoles, da Alambra, de Brasília - bem-vinda -; Adriana Carneiro Sampaio, Diretora do Hospital-Dia do Hospital Regional da Asa Norte (Hran), da Secretaria de Estado de Saúde do DF - bem-vinda -; Márcia Pereira Daniel Nery, Diretora Financeira do MedCenter Comercial Ltda. - bem-vinda -, de Pouso Alegre, Minas Gerais; e de Marleive Ferreira de Souza, que também tem LAM e está aqui com a gente.

Só preciso falar, Adriana, que você também é minha amiga de infância, né? Você e o Dr. Paulo. Bem-vindos.

Nós agora tivemos as exposições iniciais, nós vamos devolver a palavra... Eu já vi que algum dos nossos expositores responderam a perguntas, mas ainda tem uma pergunta aqui:

Renata, de São Paulo: "Qual o papel das associações de pacientes no financiamento de pesquisa e na pressão por políticas públicas de saúde para LAM?". Eu acho que ao longo da exposição isso foi respondido.

Oswaldo, do Rio de Janeiro: "Sugiro que seja incluído, no acompanhamento médico das mulheres, exames tipo VEF1/CVF, com especial atenção e obrigatoriedade durante a gestação". Aí, Dr. Paulo, uma sugestão.

Laura, do DF: "A atuação das associações de pacientes é indispensável tanto no suporte aos familiares quanto no apoio ao financiamento de pesquisas". Extraordinário esse comentário.

Renata, do DF: "O que pode ser feito para que mulheres de cidades pequenas tenham o mesmo atendimento das que vivem nas capitais?". Esse é o desafio, né, Renata?

Nesse sentido, nós vamos devolver a palavra, pela ordem de fala, ao Dr. Júlio, por três a cinco minutos para agradecimentos, considerações sinais ou, se quiser responder a alguma pergunta, fique à vontade.

O SR. JÚLIO CÉSAR ABREU DE OLIVEIRA (Para expor.) - Eu acho que o meu papel aqui principalmente é agradecer: agradecer à Senadora, agradecer a todos os membros da Comissão.

É muito interessante a gente participar de um debate desses, com todas essas opiniões, com as opiniões do Paulo, de ele lembrar que eu comentei com ele sobre o diagnóstico da Maria Clara - a gente é amigo de longa data -, com a participação do Bruno, que hoje é uma das pessoas mais importantes no campo das doenças intersticiais pulmonares, com esse ar tão jovem, né? Ele é jovem, e eu tenho um grande orgulho de ter sido professor dele...

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

O SR. JÚLIO CÉSAR ABREU DE OLIVEIRA - ... de ter um ex-aluno - e o pai dele foi meu professor!

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

O SR. JÚLIO CÉSAR ABREU DE OLIVEIRA - Então, são coisas interessantes de a gente saber.

Bom ver também o papel da Renata, também tão jovem, com essa energia e com essa dedicação ao serviço público. Eu estava comentando aqui com ela sobre como a gente passa uma vida inteira - no meu caso, foi uma vida inteira - dedicada ao serviço público e muitas vezes a gente ainda ouve que quem está no serviço público não está fazendo nada, e sobre a dificuldade que é para se conquistar qualquer coisa no serviço público, para a gente que trabalhou, eu trabalhei a minha vida inteira em hospital público. Há essas dificuldades que a Senadora colocou de a gente conseguir viabilizar coisas pequenas, essa grande dificuldade que a gente tem de viabilizá-las.

Então, quero parabenizar todos esses aspectos.

Eu estaria chovendo no molhado para falar sobre a Alambra, que é uma associação de pacientes modelo, está servindo como um modelo para várias associações no país inteiro. A Maria Clara tem atuado até como uma consultora informal para outras sociedades, outras associações; a Maria Clara e toda a diretoria da Alambra, todas estão envolvidas com a Alambra. Então, a Alambra tem realmente tido um papel fantástico nisso, e eu tenho acompanhado aí junto, muito junto. Acho que aqui só posso dar os parabéns a todos.

Eu gostei muito do título do Julito, porque, se faz referência ao Júlio (*Risos.*), como eu tenho muitos dentes, eu posso dar um sorriso bem grande para poder falar que isto aqui foi uma reunião fantástica; valeu muito a pena ter vindo aqui, como sempre.

Quero agradecer por último, novamente, à Senadora, por todo esse papel.

Muito obrigado. *(Palmas.)*

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

É possível, Dr. Júlio, a gente falar de uma doença tão grave, que traz tanto sofrimento, com a leveza que a gente trouxe aqui para a mesa. E obrigada por ter elogiado a Renata, porque ela já teve audiências públicas comigo muito tensas, de estar sentada aqui e ter uma família no plenário para a qual o remédio não chegou a tempo. A gente sabe que eles precisam personificar um culpado e, na grande maioria, é a Renata a culpada, ela que é a coordenadora.

A gente sabe quão desafiador é lidar com o tema das doenças raras. Eu tive uma coordenação dessas quando Ministra dos Direitos Humanos, e como era doloroso! Alimenta-se uma expectativa no servidor e se personificam o sucesso e as derrotas no servidor.

A Renata não se omite de vir para o debate, e isso tem sido muito, muito positivo para nós. Parabéns, Renata.

Maria Clara, seus três, cinco minutos para agradecimentos, considerações finais.

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA (Para expor.) - Então, eu tenho... *(Fora do microfone.)*

Ah, apareceu a luzinha verde.

Eu tenho agradecimentos a fazer à Renata, como o Júlio falou, pelo trabalho fantástico e necessário que vem fazendo, pela sua generosidade de estar aqui hoje com a gente, falando sobre esse trabalho e nos ouvindo, ouvindo as nossas demandas.

Quero agradecer aos médicos que vieram aqui hoje compor esta mesa, porque é uma maneira de eles prestigiarem - como vêm prestigiando desde o início - toda a trajetória da Alambra, todas as ações da Alambra.

É difícil para o Bruno sair de São Paulo de manhã cedinho, chegar aqui e ainda voltar no mesmo dia, né? Então, como o Júlio falou, é um dos grandes nomes, se não o principal nome das doenças intersticiais no Brasil e, às vezes, a gente não tem dimensão da importância dele diante de tanta generosidade também. Acho que generosidade é uma palavra que percorre essa mesa, né? E também do Dr. Paulo, de estar sempre atendendo as pacientes de LAM, sempre que a gente pede. E a Angela é a nossa intermediária, ela faz essa ponte das pacientes com o Dr. Paulo. Então, é fantástica essa sua disponibilidade.

Mais uma vez, a Senadora e também a Dra. Thais, a quem eu tenho uma pergunta que eu gostaria que ela respondesse no final, mas porque eu tenho algumas outras considerações a fazer sobre a Alambra. A minha pergunta à Dra. Thais, para ela ir vendo alguma coisa que ela possa nos retornar, é sobre a portaria que instituiu a dosagem sérica do sirolimo. A Alambra, os centros de tratamento da Alambra, da LAM, estão tendo um grande problema na aplicação desse exame, né? A paciente tem o direito, usa o sirolimo, mas ela está tendo dificuldade em muitos estados. Fiz um levantamento nos grupos de médicos que trabalham nos centros e muitos deles não estão conseguindo fazer essa dosagem sérica do sirolimo. Então, o que a gente, a Conitec e talvez outros órgãos podem fazer para que essa portaria realmente, de fato, não fique só no papel, que ela entre em vigor, né? Isso é de fundamental importância para o tratamento das pacientes.

Eu vou respondendo em termos gerais questionamentos feitos pela Renata, do Distrito Federal, pela Maria, do Rio de Janeiro, pela Elaine, de São Paulo, pela Bianca, de São Paulo, e pelo Isaque, do Distrito Federal. Eu queria falar, então, em termos gerais sobre essas questões postas por eles.

Falando sobre a Alambra, incitando as pacientes que estão nos ouvindo e os médicos que estão nos centros de tratamento que façam com que seus pacientes, suas pacientes se cadastrem na Alambra. O cadastramento das pacientes, o cadastro que a gente tem através do nosso *site* é de fundamental importância para que a Alambra possa instituir, continuar instituindo as suas ações de curto prazo, de médio prazo e de longo prazo. Então, é através do conhecimento que a gente adquire dos pacientes, das pacientes, através dessas informações que são prestadas, que a gente pode determinar e escolher onde vamos colocar os centros que já temos e que vamos ampliar agora, a partir do ano que vem, para tratamento da LAM.

Então, hoje, nós temos no Brasil, com a ajuda do HC, como eu já falei, 16 centros para tratamento da LAM, envolvendo centros grandes, centros que a gente chama centros para tratamento da LAM e centros satélite, descentralizando esse tratamento que estava em São Paulo congestionando o HC. Então, nós espalhamos esses centros por várias capitais e por várias cidades do interior do Brasil. Nós fizemos essa ação importante e essa ação, para que a gente possa fazer isso, a gente precisa também de um processo de educação médica. Então, a Alambra faz, de dois em dois anos, cursos para educação sobre linfangioleiomiomatose.

Este ano, nós estamos oferecendo a dez médicos, indicados por médicos e por pacientes, um novo curso para que a gente possa ampliar para outras capitais do Brasil - principalmente para capitais do Norte e do Nordeste - esses centros. Então,

isso é muito importante. E é muito importante que a gente conte com essa ajuda, com esse apoio parlamentar para a gente conseguir, então, instituir essas políticas públicas, essas audiências são extremamente importantes.

E como que a gente pode financiar projetos de pesquisa, pesquisas sobre a LAM? A gente não pode, a gente não tem dinheiro, a gente é uma associação pobre. Então, a gente conclama também a quem estiver nos ouvindo que doe, que faça sua doação para a Alambra. A gente tem no nosso *site* um lugarzinho em que, através de um simples clique, pode fazer uma doação mensal ou pontual para a nossa associação para que a gente possa continuar instituindo esses centros, ajudando pacientes dispersos pelo Brasil inteiro.

E uma coisa importante que talvez valha a pena mencionar aqui é o fato de que, como o Júlio falou, a gente presta uma assessoria muito grande a outras associações do Brasil e do exterior. Recentemente, eu fiz uma consultoria para que um centro de tratamento, uma clínica de LAM, uma associação de pacientes da Dinamarca pudesse se organizar. E, fundamentalmente, o que eu queria dizer é que a Alambra tem uma voz muito importante dentro da principal fundação de linfangioleiomiomatose do mundo, que é a LAM Foundation. A LAM Foundation é uma associação, a primeira de todo o mundo que financia pesquisas sobre a linfangioleiomiomatose. Tem assento no conselho consultivo da Alambra o Dr. Bruno, como médico, e recentemente eu fui escolhida como uma paciente para ter voz dentro de um comitê que vai escolher (*Palmas*)... vejam a importância de uma associação de pacientes, que vai escolher os projetos de pesquisa que vão ser financiados pela LAM Foundation. É uma instituição, uma fundação muito rica, muito poderosa que estabeleceu um comitê de pacientes composto por três pacientes, duas pacientes dos Estados Unidos e uma dos outros países. Esta uma sou eu, do Brasil, que vou ter voz para poder escolher - em nosso nome, em nome de nós pacientes do Brasil, de muitas pacientes que não estão representadas ali, que não são dos Estados Unidos - projetos que vão beneficiar fundamentalmente a nossa saúde. É uma associação de pacientes forte, porque tem essa visibilidade, tem essa voz, mas não funciona sem o apoio de todo mundo, de todas as pacientes, de políticos, de funcionários dedicados, de médicos dedicados, como a gente tem.

Agradeço a todos. (*Palmas*.)

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

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA - E a Dra. Thais vai me dar a resposta?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Na hora que eu passar a palavra para ela, ela lhe responde.

Eu registro ainda a presença de Cinthia Pereira Alves Nunes, da Alambra de Valparaíso de Goiás; Emanuel Soares da Silva, candidato a Deputado Distrital, aqui em Taguatinga - eu até vi o Emanuel lá atrás -; e Vitor Hugo da Silva, Assessor da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde do Ministério da Saúde, de Brasília/DF. Obrigada por estarem conosco.

Vamos agora...

Dr. Paulo Feitosa. Quando o senhor disse que a Alambra tem um *plus*, eu acho que ficou bem claro na fala da Dra. Maria Clara agora.

Dra. Maria Clara, quantos anos tem a Alambra?

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA - A Alambra foi fundada em 2004. Ela já fez 20 anos...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Olhem quanta coisa feita em 20 anos!

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA - Ela faz 22 anos no dia 23 de dezembro agora.

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

Dr. Paulo Feitosa, seus três, cinco minutos para agradecimentos, considerações finais.

O SR. PAULO HENRIQUE FEITOSA (Para expor.) - O primeiro agradecimento é à Senadora, gratidão pelo empenho, pela forma com que ela vem abordando tudo que a gente solicita. Uma vez, eu saí do gabinete da Senadora e fui olhar no Google para ver se ela tinha alguma formação em saúde, porque ela teve uma conversa extremamente técnica e eu falei: "Onde é que ela está estudando isso?". (*Risos*.) É importante a gente debater com quem conhece, quem sabe dos problemas, quem tem interesse também em resolvê-los.

Eu acho que a Renata tem um papel importante nisso que ela faz no Ministério da Saúde. E aí, Renata, a gente tem que sensibilizar um pouquinho mais a Conitec. Nas doenças raras, as evidências não são fáceis, é difícil se fazer evidência em doença rara. Esse olhar com sensibilidade é um olhar diferente. E a gente precisa avançar, porque eu sei que o dinheiro é finito, eu tenho muita noção de que o dinheiro é finito, agora eu também sei que a dor de quem sofre é infinita. E a gente também precisa pensar nisso. Olhar para assistência à doença rara é, acima de tudo, ter sensibilidade. E essa sensibilidade também precisa ser técnica. Então, eu acho que a Conitec precisa ter uma ideia... É fácil você ter evidência com coisas de muita prevalência e difícil você ter evidências com doenças que têm dificuldade de você... Mas elas precisam ser assistidas também. E a gente precisa dessa sensibilidade. E acho que o papel de vocês é um papel importante. Eu já disse à Senadora que vou bater à sua porta quando a gente precisar pressionar a Conitec, porque, infelizmente, a gente tem que fazer isso. E não é fácil, é um trabalho difícil. Cada aprovação dessa é um trabalho de muita gente fazendo...

Daí a grande importância das associações. E a Alambra é o grande exemplo. Durante esta reunião aqui, eu sei que a Alambra... A gente fica de pires na mão pedindo, pedindo, pedindo, pedindo, mas me bateu uma ideia de como a Alambra pode buscar recursos. Tenho certeza de que bateu uma ideia na Senadora também. *(Risos.)* É muito mais fácil, é muito mais fácil. E o trabalho que a Alambra faz é fantástico e pode ter uma repercussão imensa em cima da doença, porque pode ajudar o paciente de várias formas. Então, vamos ver se no almoço de hoje a gente vai conseguir...

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

O SR. PAULO HENRIQUE FEITOSA - Tem um almoço...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Ah! Eu não fui convidada. *(Risos.)*

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA - A audiência não acabou ainda!

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Ó Brasil, eu não fui convidada para o almoço, Brasil! *(Risos.)*

O SR. PAULO HENRIQUE FEITOSA - Tem uma coisa que eu vou cobrar também - viu, Angela? -: depois a gente vai dar uma camisa à Senadora...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Também acho! A Renata também quer uma camisa.

O SR. PAULO HENRIQUE FEITOSA - Isso, vamos...

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. PAULO HENRIQUE FEITOSA - Opa! Vamos... Isso é importante.

E, mais uma vez, obrigado, obrigado às "LAMmigas". Vocês são a força de trabalho... Como eu disse, Deus deu a LAM, mas deu beleza e inteligência a vocês.

E, Senadora, continue com esse trabalho, porque para quem precisa isso faz uma diferença fantástica.

Muito obrigado. *(Palmas.)*

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

Dr. Paulo, o senhor falou da Conitec, e nós estamos com muita delicadeza, porque a Thais está presente, mas eu não morro de amores pela Conitec. *(Risos.)*

Nunca amei a Conitec. Pelo contrário, às vezes eu tenho pesadelos com a Conitec, mas a Thais está aqui, fez parte dela, a culpa não é dela e ela tem uma pergunta para responder depois.

Eu quero ouvir agora, mais uma vez, com muito respeito e admiração, Dr. Bruno Guedes Baldi, Especialista em Pneumologia com Atuação em Doenças Raras e Críticas Pulmonares para Abordagem Clínica e Científica.

Doutor, que alegria tê-lo nesta audiência. Depois que a gente ouviu o seu professor ter falado de você do jeito que ele falou e que ele foi aluno do seu pai, é muito linda essa conexão. Obrigada, porque eu sei como que é uma agenda de um médico como a do Dr. Júlio, como a do senhor, como a do Dr. Paulo. Deixar tudo para vir aqui a uma audiência, se organizar... Eu só tenho que agradecer-lo, Doutor, por estar conosco.

Você tem de três a cinco minutos para agradecimentos ou alguma resposta ou alguma pergunta.

O SR. BRUNO GUEDES BALDI (Para expor.) - Não, eu serei breve. Quero mais agradecer mesmo à Senadora. Eu acho que essa mesa aqui é fundamental, porque ela reuniu pessoas de diferentes áreas: a questão da Comissão de Doenças Raras, a Conitec, associação de pacientes, políticos, médicos, então, isso dá uma visão ampla em relação a um tipo de doença rara que muitas vezes é negligenciada no nosso país. Então, acho que esse tipo de discussão acaba sendo muito saudável no sentido também de levantar a possibilidade de haver discussões semelhantes para outras doenças raras que também são negligenciadas, né?

E dentro dessa questão que a senhora colocou, dessa ligação com a Maria Clara e com o Júlio, realmente foi uma coincidência grande. A Maria Clara sempre falava que tinha me pegado no colo, inclusive, sem entrar em detalhes em relação às idades. *(Risos.)*

Mas foi uma coincidência muito feliz.

Esse é um trabalho que tem sido feito por uma parceria das pacientes, com o Conselho Científico da Alambra, com Paulo Feitosa, outros médicos e eu, que têm participado aí de uma série de discussões ao longo dos anos, que eu acho que é fundamental. E eu reforço - eu até sugeri isso para a Sociedade Brasileira de Pneumo - que isso precisava ser um modelo para as outras doenças também, e acho que o Governo, as Comissões tinham que - não sei exatamente como isso funcionaria - apoiar as associações de pacientes. A gente tem modelos internacionais que funcionam muito bem, e a gente vê, tanto baseado nos exemplos daqui quanto nos exemplos de fora, que, de fato, as grandes conquistas em relação a uma doença acabam acontecendo quando tem uma associação de pacientes forte.

Então, acho que isto é que a gente precisa reforçar, que eu acho mais importante a gente reforçar nesse tipo de reunião: a importância do paciente. E no Congresso europeu - só a minha última palavra -, no Congresso da Associação Europeia, que vai ocorrer daqui a duas semanas, o tema deste ano vai ser paciente. Os pacientes têm participado cada vez mais das discussões, inclusive dentro dos congressos. Eles são coautores das diretrizes também, porque são realmente quem vive a doença.

Então, eu acho que a gente precisa desenvolver formas de apoiar associações de pacientes sérias como a Alambra.

Essa é a minha última fala, agradecendo novamente à senhora pela oportunidade de estar aqui. *(Palmas.)*

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

Nós ouviremos Renata, representante da Coordenação-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde.

Renata, a lei aprovada no Senado Federal, que passou pela Câmara, aprovada por unanimidade na Câmara e por unanimidade no Senado, tem apenas cinco artigos, sendo que o 5º é: "Esta lei entra em vigor...". Então, é uma lei curta. Essa lei precisa ser regulamentada. Então, logo o Presidente Lula sanciona - e, por favor, Lula, não vete nenhum artigo -, mas a lei fala, na diretriz geral, entre outras coisas, da implantação do sistema nacional de coleta e processamento de dados sobre casos de LAM, para aprimorar o conhecimento epidemiológico e clínico acerca da doença e dar suporte à tomada de decisões. O art. 3º fala: "O SUS propiciará às pessoas com LAM o acesso a todos os meios disponíveis para o tratamento e o controle da doença". É exatamente o que o Dr. Bruno sugeriu: bolsa transplante, como lidar com o paciente, o transporte dele.

E aí eu queria te fazer uma sugestão antes da tua fala final. Quando for o momento da regulamentação da lei, eu ia sugerir que você chamasse a Alambra para se sentar à mesa para ajudar na regulamentação da lei - o Dr. Paulo, que fica aqui em Brasília, mais pertinho, e os demais -, porque só ter uma lei no papel não vai funcionar. Nós temos que regulamentar. E aí, com certeza, será a sua coordenação a responsável pela regulamentação.

O projeto de lei aprovado, gente, é 5.238, de 2025, que logo vai ter o número de uma lei federal.

Renata, três a cinco minutos para a sua fala final.

A SRA. RENATA DE PAULA FARIA ROCHA (Para expor.) - Obrigada. Obrigada pelo convite.

Com relação à lei, a gente vai se debruçar sobre ela.

Com relação ao sistema de coleta de dados e de registro, a gente já está trabalhando nisso na Rede Nacional de Doenças Raras, para a gente criar um registro nacional de doenças raras. A gente está trabalhando nisso, porque não tem como a gente falar de políticas públicas se a gente não tiver dados. Então, a gente precisa de dados e a gente tem essa dificuldade quando a gente fala de doenças raras, então isso a gente já vem trabalhando.

Com relação ao art. 4º, se não me engano, ou o 3º, que fala do tratamento, aí a gente faz o *link* aqui com a Thais, com a importância da Conitec, porque o PCDT vem para isso. E aqui a gente está numa condição diferente de outras audiências

públicas de que eu já participei com a Senadora, porque tem doenças para as quais a gente não tem PCDT ainda, e aqui a gente já está um passo à frente, porque a gente tem um PCDT. O que a gente precisa é organizar essa rede.

Com relação à pergunta da Maria Clara... Na verdade nem é para Thais, é para mim. Não é para Thais, porque, depois que está publicado, a disponibilização é pela secretaria que é responsável pela política. E, no caso, é a Secretaria de Atenção Especializada, em que eu estou inserida. E aí é o que eu falo da importância da participação nesses eventos e da comunicação. A gente vai fazer o levantamento, tá? Vou ver o que está acontecendo. A gente faz monitoramento dos serviços de referência, a gente tem encontros periódicos com os responsáveis pelos serviços de referência de raras. E a gente vai fazer o levantamento para ver o que está acontecendo com a dosagem do exame.

Eu não sabia disso. É uma informação importante para a gente saber o que está acontecendo na ponta, quais dificuldades os pacientes estão enfrentando.

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA - A gente sabe, a Alambra sabe, porque ela tem um grupo do WhatsApp - tem mais de 200 pacientes que compõem esse grupo - e a gente recebe essas informações via pacientes.

A SRA. RENATA DE PAULA FARIA ROCHA - Ótimo.

Pode mandar isso para a gente por *e-mail*.

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA - Está ótimo.

A SRA. RENATA DE PAULA FARIA ROCHA - Pode mandar no *e-mail* da coordenação qualquer dificuldade que tenha, para a gente poder saber o que está acontecendo, porque, se a informação não chega para a gente, a gente acha que está tudo bem.

É cgraras@saude.gov.br, tá? Pode mandar lá para a gente.

O SR. PAULO HENRIQUE FEITOSA - Renata, não é difícil. São duas coisas que a gente precisa: um exame, que é diagnóstico, e ele é importante; e um outro para acompanhamento do tratamento.

A SRA. RENATA DE PAULA FARIA ROCHA - Do tratamento é do monitoramento? Tá.

O SR. PAULO HENRIQUE FEITOSA - Tem coisas muito mais complexas que vocês implantaram...

A SRA. RENATA DE PAULA FARIA ROCHA - Tem.

O SR. PAULO HENRIQUE FEITOSA - ... e para essas duas coisas não tem dificuldade.

A SRA. RENATA DE PAULA FARIA ROCHA - Sim, a gente vai ver o que está acontecendo. Pode deixar que eu vou procurar.

Só queria acrescentar aqui: não sei dizer prazos nem datas com relação a isso, mas a gente tem editais do Ministério da Saúde de apoio à pesquisa - teve alguém que perguntou. Então, é ficar atento aos editais para pesquisa.

E, só para deixar a deixa para a Thais, a gente sabe que, quando a gente fala da Conitec, da questão de doenças raras, a gente tem não só a questão das evidências científicas, de não ter evidências científicas muito robustas, mas a gente tem a questão do alto custo das tecnologias também. E aí, acho que, no mês passado - Thais, corrija-me se eu estiver falando errado -, em julho, a gente teve a publicação, no *Diário Oficial*, da criação de um comitê de negociação de preços.

Eu acho que isso foi um ganho, principalmente em raras... Não é só para doenças raras, mas é para qualquer situação que precise de negociação com a Conitec. Eu acho que para raras isso foi muito importante, considerando o alto custo das tecnologias que a gente tem. Então, a gente pode ter avanços importantes na incorporação de tecnologias que envolvam essas situações, até de evidências que não sejam... em que a gente não tenha uma população muito grande, mas a gente pode ter um acordo de compartilhamento de risco, o que for necessário para que a gente consiga incorporar novas tecnologias dentro de doenças raras. Então, acho que isso foi um ganho importante que a gente teve agora.

É isso, gente. Obrigada e até a próxima, né, Senadora? (*Risos.*) (*Palmas.*)

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

Eu estou me sentindo tão feliz de ter feito esta ponte aqui! O senhor não estava na mesa, Dr. Júlio, quando eu disse a ela que a lei vai ter que ser regulamentada. Sugerir a ela que a Alambra participasse das sugestões de regulamentação da lei e o senhor, que fica aqui tão pertinho, o diálogo... Basta só ligar ali para o Hran e ele vai correndo lá falar contigo.

Thais, a Renata te tirou da berlinda! (*Risos.*)

E quão dolorosa é a sua missão, Thais... O problema não é você, o problema é a Conitec. A gente lhe agradece muito por ter estado na audiência com a gente.

Seus três a cinco minutos, Thais, para considerações finais e agradecimentos.

A SRA. THAIS PIAZZA DE MELO (Para expor. *Por videoconferência.*) - Obrigada mais uma vez.

Eu ia responder justamente à pergunta da Sra. Maria Clara. A Renata acabou me ajudando, mas eu acho que em muitos momentos se confunde um pouco até onde vai o papel da Conitec e até onde vai o papel da rede que tem que regular isso e tem que dispor disso. Então, sim, ouvir essas questões é bem importante; acho que isso já foi endereçado.

Algo que é interessante também estar claro é que a atribuição da Conitec está relacionada estritamente à incorporação de tecnologias - exclusão, alteração - e ao âmbito das diretrizes clínicas. E por que eu estou trazendo isso?

Diretriz clínica auxilia na tomada de decisão do clínico lá na ponta, na execução do cuidado. Agora, rede assistencial já foge totalmente da responsabilidade da Conitec. Qual é o centro de especialidade, como é o caminho, a navegação desse paciente... Isso não é a responsabilidade da Conitec por lei. Então, aí tem toda a questão assistencial que tem que ser vista. Óbvio, o Ministério da Saúde tem que ver, mas é em outros setores do Ministério da Saúde que isso precisa ser visualizado - por exemplo, um caminho são as linhas de cuidado. Também são outros documentos que auxiliam para que as diretrizes clínicas sejam executadas na prática. A gente costuma dizer que são documentos que ajudam muito, e essa poderia ser uma das estratégias.

Com relação à colocação do Dr. Paulo sobre a limitação das evidências de doenças raras, sim, a gente não espera que existam ensaios clínicos randomizados, duplo-cego, enfim, termos muito técnicos para falar de estudos extremamente robustos, com um número grande de pacientes para essas doenças. O que a Conitec busca são as melhores evidências que existam, sejam de estudos observacionais, com um número pequeno de pacientes, porque é o que existe... Além disso, busca contato e opinião de especialistas e também de pacientes.

E aí eu puxo o gancho para uma fala do Dr. Bruno, e eu aproveito para fazer uma divulgação, até convidando a associação de pacientes que está aqui presente e qualquer outra que esteja nos ouvindo: a gente tem no *site* da Conitec um cadastro para associações de pacientes, e é importante que esse cadastro seja feito. Para quê? No momento em que um protocolo clínico venha a ser atualizado, o Ministério da Saúde vai lá, consulta quais são as associações que estão cadastradas e faz o convite para participarem desse processo. Então, é importante... E eu não sei se é do conhecimento de todos que também as diretrizes clínicas do Ministério da Saúde contam com a participação de pacientes. Esse cadastro das associações é fundamental. Então, também fica aí o convite para esse cadastro.

Eu não sei se eu trouxe tudo, mas, enfim, eu espero que esta visão de que a Conitec não está nos ajudando... Enfim, a gente precisa também entender o quanto difícil é lidar com tecnologias cada vez mais caras. Muito bem colocado pela colega Renata, a Portaria 12.011, que foi publicada agora, em julho deste ano, trouxe essa questão, mas a gente ainda tem regulamentação que vai ser detalhada sobre esse Comitê de Negociação de Preços, muito no sentido de trazer a prática disso. E é para condições muito específicas. Então, tem a negociação do preço e tem outras questões que também vão ser detalhadas para casos mais específicos ainda, eventualmente até sigilo de preço, mas são para questões muito específicas, produtos que não têm concorrência... Enfim, tem outras questões. E tudo isso vai ser regulamentado nos próximos meses. Acho que era isso.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Obrigada, Thais. Obrigada pela sua participação, pelos esclarecimentos.

E nós chegamos ao final de nossa audiência.

Todas as audiências que eu realizo não se tornam apenas um debate, perguntas e respostas, elas também têm encaminhamentos. E, neste momento, a Maria Clara tem um encaminhamento. Ela vai fazer uma entrega de pedidos para a Comissão.

Maria Clara, eu lhe devolvo a palavra para fazer a parte dos encaminhamentos.

A SRA. MARIA CLARA CASTELLÕES DE OLIVEIRA (Para expor.) - Obrigada, Senadora.

Nós temos aqui, ao final desta audiência, uma série de proposições que a gente gostaria de entregar tanto à senhora quanto ao Senador Alan Rick, para que vocês possam avaliar a melhor forma de encaminhá-las no Senado Federal.

Então, a gente tem projetos de lei, indicações, requerimentos que nasceram dessas necessidades e dos desafios que a gente apresentou nesta audiência e que buscam contribuir para o avanço das políticas públicas voltadas para os pacientes com LAM e demais doenças pulmonares raras. A gente tem sugestões sobre a bolsa transplante, sobre a reabilitação pulmonar, sobre as políticas públicas, como a política nacional de atenção a doenças pulmonares raras.

Então, vou passar para a senhora as sugestões que a gente tem para a senhora avaliar e vou entregar à Angela, que está representando aqui o gabinete do Senador Alan Rick, as proposições que a gente tem para o Senador. E a gente gostaria de continuar contando com o apoio da senhora, para que essas propostas possam avançar e se transformar em leis, em medidas concretas - talvez, leis -, que vão beneficiar não só os pacientes de LAM, mas os pacientes de doenças raras em geral, os pacientes de doenças pulmonares raras.

E a gente agradece, mais uma vez, pelo apoio, pela parceria, pelo compromisso de todos também. Então, Renata e Thais, que estiveram presentes, muito nos honra, muito nos envaidece contar com presença de autoridades tão importantes em suas respectivas áreas.

A gente tem certeza de que esta audiência é mais um passo importante para dar visibilidade às nossas demandas e buscar soluções efetivas para os pacientes.

Antes, então, de eu terminar, eu gostaria de passar à Angela a função de entregar, em nosso nome, em nome da Alambra e de todos nós, uma homenagem.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Que coisa boa! E tem almoço também, né? *(Risos.)*

(Procede-se à entrega da homenagem à Senadora Damares Alves.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) - Angela, obrigada. Olha aqui, gente. *(Palmas.)*

Obrigada, gente, pelo carinho. Obrigada.

TV Senado, eu vou deixar aqui; TV Senado, filma aqui a minha homenagem.

Eles trouxeram a proposta, gente, já em formato de minuta de projeto de lei e já com meu nome lá embaixo, para eu assinar como autora. *(Risos.)*

Obrigada.

E também tem... Eles dividiram: eu ser autora de alguns projetos, e o Senador Alan Rick ser autor de outros. Aí eu vou combinar com ele: daquele de que eu for autora ele vai ser Relator, daquele de que ele for autor eu serei Relatora.

Nós vamos encaminhar isso para a consultoria jurídica e, sendo possível, a gente já apresenta imediatamente, e a gente termina a audiência com encaminhamentos bem claros, bem precisos.

Eu quero agradecer a presença de todos, de todas as pacientes, das minhas "LAMigas" - você sabia que eram "LAMigas"? "LAMigas", né? Minhas "LAMigas" -, de todos que participaram.

Foi uma honra presidir esta audiência e incentivar a sociedade civil a se organizar. Tudo isso aqui, Renata, é porque elas se organizaram. E trouxeram a academia, trouxeram os cientistas para o debate. Então, eu quero motivar as pessoas da sociedade a fazer isso.

Aí, eu quero fazer um destaque. Sabe aquela moça que está de pé, de blusa laranja, ali? Ela se chama Cintia Aquino. A Cintia Aquino é minha assessora. Foi assessora quando eu fui Ministra e está no meu gabinete agora. Nós duas fomos diagnosticadas com câncer muito próximo uma da outra. Quando ela me contou a história dela, eu chorei, chorei e chorei. Ela foi para o hospital fazer cirurgia, e a gente cuidando. Dias depois, eu também fui diagnosticada. Aí ela chorou, chorou e chorou. Cintia está bem; eu também estou bem, eu me sinto curada. O tratamento dela é um pouco mais complexo que o meu. Estava no hospital até ontem, né? Ela vai para o hospital, volta e está aqui, hoje, sentada. E a Cintia criou um movimento. Quando ela descobriu que os Parlamentares podiam mandar dinheiro direto para tratamento de câncer e prevenção, ela criou um movimento - eu não tenho nada a ver com isso, os colegas que fiquem bravos com ela - chamado Carimbo pela Vida. Então, ela vai na emenda do Parlamentar e descobre quem mandou o dinheiro para o câncer, e ela coloca no movimento: "Esse carimbou pela vida, esse carimbou pela vida". E está crescendo o movimento dela. Parlamentares, se seu nome não está lá, a culpa é dela, não é minha. *(Risos.)*

Ela faz esse diagnóstico de qual é o Parlamentar comprometido com a prevenção e o tratamento. Portanto, movimentos destes da sociedade têm um valor muito grande.

Cintia, é bom te ver aqui. Estava preocupada com você, já ia ligar para você, perguntar se está tudo bem. Não só está bem, como saiu do hospital e participou da audiência.

A todos que estiveram aqui, obrigada. Eu acho que nós nos damos por satisfeitos, com todos os objetivos da audiência pública alcançados.

Nada mais havendo a tratar, eu declaro encerrada esta audiência pública.

Muito obrigada.

(Iniciada às 9 horas e 12 minutos, a reunião é encerrada às 11 horas e 29 minutos.)