



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

REUNIÃO

28/05/2015 - 23ª - Comissão de Educação e Cultura

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Bom dia a todos.

Havendo número regimental, declaro aberta a 23ª Reunião, Extraordinária, da Comissão de Educação, Cultura e Esporte da Primeira Sessão Legislativa Ordinária da 55ª Legislatura.

Submeto à apreciação do Plenário proposta de dispensa de leitura da ata da reunião da anterior e aprovação da mesma.

As Sr^{as} Senadoras e os Srs. Senadores que estiverem de acordo com a proposição permaneçam como se encontram. *(Pausa.)*

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Aprovada.

A presente reunião, convocada na forma de audiência pública, atende ao Requerimento nº 47, de 2015, desta Comissão, de minha autoria, Senador Romário de Souza Faria, e da Senadora Ana Amélia, para realização de audiência pública destinada a debater A educação e a sensibilização da sociedade sobre o dia 10 de maio - Dia Internacional de Atenção à Pessoa com Lúpus - uma doença autoimune que pode matar.

O tema foi sugerido pela Associação MariaVitória (Amavi).

Dando início à audiência pública, solicito ao Secretário da Comissão, Júlio Linhares, que acompanhe os convidados para tomarem assento à mesa.

Convido para tomarem assento à mesa o Sr. Roger Abramino Levy, médico e professor de Reumatologia da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ); Eduardo Ferreira Borba Neto, Presidente da Comissão de Lúpus da Sociedade Brasileira de Reumatologia; Sr^a Raquel Medeiros Lisboa, Gerente-Geral da Regulação Assistencial da Agência Nacional de Saúde Suplemente (ANS); o Sr. Carlos Eduardo Danilevicius Tenório, paciente representante da Associação Nacional de Grupos de Pacientes Reumáticos (Anapar); Sr. Rafael Antônio Guimarães, Consultor Técnico da Coordenação de Média e Alta Complexidade do Ministério da Saúde; Sr. Walter Lyrio do Valle, especialista em saúde pública e representante da Unidas Nacional (União Nacional das Instituições de Autogestão em Saúde).

Informo que esta audiência pública tem a cobertura da TV Senado, da Agência Senado, da Rádio Senado, do Jornal do Senado, e contará com os serviços de interatividade com o cidadão Alô Senado, através do telefone 0800-612211, e e-cidadania, por meio do portal www.senado.gov.br/ecidadania, que transmitirá ao vivo a presente reunião e possibilitará o recebimento de perguntas e comentários aos expositores via internet.

Senhoras e senhores, os tempos são modernos, mas existem doenças bem antigas que continuam afetando todos nós, e uma delas é o lúpus, que, por não ter indícios ou sintomas bastante conhecidos como outros males que afetam a população, muitas vezes demora a ser diagnosticado. Assim, a demora no início do tratamento pode ensejar o agravamento da doença e, em algumas situações, pode resultar em óbito do paciente, infelizmente.

Por isso, estamos realizando esta audiência pública, que conta com a participação de reconhecidas autoridades no assunto. Certamente, tiraremos daqui propostas que nos ajudarão a conhecer, a diagnosticar e a tratar melhor essa doença autoimune que afeta muitos brasileiros e muitas brasileiras.

O lúpus é uma doença infamatória, autoimune, de causa ainda desconhecida, desencadeada por um desequilíbrio no sistema imunológico e que pode ser superficial, atingindo apenas a pele ou atingir qualquer outro tipo de tecido do corpo, recebendo, nesses casos, o nome Lúpus Erimatoso Sistêmico (LES).

Ao contrário do que pode parecer, não é uma doença tão rara, pois acomete uma pessoa em cada mil da raça branca e uma a cada 250 da raça negra. Também é mais frequente nas mulheres, numa proporção de dez mulheres para cada homem diagnosticado.

O que já se sabe é que cerca de 10% a 20% dos pacientes com lúpus têm algum familiar que apresenta quadro reumatológico ou de doença autoimune na tireoide ou no fígado, por exemplo, o que comprova a existência de componente genético no aparecimento da doença. Os hormônios aparecem também como componentes importantes, pois o lúpus tem-se mostrado frequentemente na população fértil feminina. Também já ficou demonstrado que o outro fator que pode facilitar o aparecimento ou a piora da doença é a exposição à luz solar.

Eu poderia, aqui, continuar a minha fala, mas eu vou encurtá-la, dizendo que, para esta Comissão, para esta Casa e, acredito, também para nossa sociedade, esta audiência pública é de grande importância, de grande relevância, porque aqui estão, como já havia citado anteriormente, grandes especialistas, inclusive até pacientes mesmo dessa doença que vem acometendo muitos seres humanos, não só no Brasil, mas em todo o mundo.

Então, eu quero dizer que é uma honra poder estar aqui recebendo todos vocês que estão sentados nesta mesa. E que todos vocês desse lado também sejam bem-vindos. Acredito que a gente possa ter aqui uma audiência pública bem interessante, bem relevante, bem produtiva, e sair daqui com grandes possibilidades de passar para a nossa sociedade o que realmente é interessante saber sobre essa doença.

Eu vou começar aqui, concedendo a palavra ao Dr. Roger Abramino Levy, médico e professor de Reumatologia da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Uerj.

Por favor, Sr. Roger, com a palavra.

O senhor dispõe de 15 minutos.

O SR. ROGER ABRAMINO LEVY - Está bom. Obrigado.

Eu queria agradecer ao Senador a presença de todos aqui para falar de um tema tão importante para todos nós. É um assunto que eu tenho estudado a minha vida toda, desde a época da faculdade. Eu queria fazer uma breve apresentação. Tenho feito pesquisas. Trabalho para vários laboratórios e também tenho apoio da Capes-CNPq e Faperj para nossas pesquisas.

O meu envolvimento com o lúpus começou durante a faculdade, em 1982, quando, em uma família a que eu era muito ligado, a mãe das minhas amigas faleceu com lúpus; e, logo, uma das irmãs, que na época tinha 16 anos, abriu a doença já com quadro renal. Ela foi tratada e, nos primeiros anos, ela já fez complicações, como osteonecrose - o osso do quadril dela ficou necrosado, e ela teve que colocar prótese. Teve sangramento gastrointestinal e várias complicações da doença. Ela fez Medicina, formou-se, fez Pediatría e, com 44 anos, aposentou-se por invalidez. E acompanhava com médico até 2012, quando eu comecei a acompanhá-la. Ela fazia uso de várias medicações psiquiátricas para depressão, para ansiedade, para insônia, tratamento para hipertensão, tratamento para todas as complicações do tratamento do lúpus.

Então, o que a gente aprendeu com esse caso?

Ela agora está melhor, porque a gente está tratando ela com novos tratamentos. A gente está conseguindo tirar a cortisona, que ela ficou mais de 30 anos sem conseguir parar de usar.

Então, a gente sabe que, no lúpus, o controle da doença pode ser, às vezes, pior do que algumas doenças. É uma doença que afeta mais mulheres do que homens - dez mulheres para um homem -, em geral mulheres jovens e na fase reprodutiva. Ela é mais grave e envolve mais órgãos em afrodescendentes e hispânicos do que entre caucasianos.

Como o Senador Romário mencionou, ela tem uma agregação familiar. Então, tem uma predominância genética relacionada a outras doenças autoimunes e pode chegar até 20, até 150 casos em cada 100 mil habitantes, mais comum em afrodescendentes. Nos últimos anos, a incidência tem aumentado, porque a gente tem meios de fazer diagnósticos mais cedo e identificar essas pessoas que podem ter um quadro clínico muito variável. Então, se a gente comparar com a artrite reumatoide, o lúpus é mais raro, mas é uma doença que tem um grande impacto na vida das pessoas. A gente tem critérios para diagnóstico. E, por aqui, vocês veem como é amplo o espectro de manifestação: na pele, nas articulações, nas mucosas, o distúrbio renal, que muitas vezes é o quadro mais grave, e também o sistema nervoso central. E os exames de laboratório que confirmam.

Em 2012, foi proposto um critério mais amplo, para que a gente pudesse diagnosticar os pacientes mais cedo, e, então, poder oferecer um tratamento antes de ter complicações que muitas vezes vão ser irreversíveis.

Aqui, eu não vou ficar falando sobre a patogenia da doença, mas é uma doença complexa, que envolve o sistema imune. E basicamente o que acontece é que a pessoa passa a reagir contra o seu próprio organismo, numa reação autoimune. E os autoanticorpos que a gente pode detectar já aparecem antes do quadro clínico da doença. Então, a gente tem marcadores nos exames de sangue que são preditores do tipo de acometimento que vai acontecer e das complicações que podem acontecer no futuro.

Se a gente comparar uma mulher, uma pessoa entre 16 e 25 anos que tem lúpus, ela tem quase 20 vezes mais chance de mortalidade do que a população geral da mesma faixa etária. Então, é um impacto muito grande na mortalidade.

É claro que houve uma melhora nos últimos anos. Se compararmos a década de 60 com agora, veremos que melhorou bastante, mas ainda há um número inaceitável de mortalidade e de morbidade relacionado ao lúpus.

No início da doença, as pacientes têm mais complicações e mortalidade pela própria doença. Mas, depois de uma fase inicial, é por complicações do tratamento, muitas vezes relacionado ao uso do corticoide.

Então, nos anos 50, uma pessoa com lúpus sobrevivía quatro anos, 50% de sobrevida. Hoje, quase 90%, em 15 anos, mas com uma série de complicações que são inadmissíveis.

Essa menina faleceu durante a gravidez por um quadro de infecção, porque tivemos que tratá-la de lúpus, e ela teve uma infecção que não foi possível controlar.

Então, antigamente, as pessoas morriam da atividade da doença. Hoje, a mortalidade é relacionada à atividade em torno de 20%, mas a infecção é mais frequente ainda e há complicações cardiovasculares - trombose, AVC - relacionadas muito ao corticoide.

Existem três tipos de paciente: aqueles que fazem pioras e melhoras; aqueles que têm uma crise e ficam anos bem, controlados; e pacientes que têm uma doença crônica ativa e que vão precisar usar muito corticoide por muito tempo.

A gravidez é sempre uma situação especial na pessoa com lúpus. Temos que planejar. Então, sempre dizemos que mudamos um paradigma. Quando eu era estudante, eu aprendi que quem tinha lúpus não podia ter filho, não podia engravidar. Hoje, há um centro de referência para gestantes. Mas a palavra-chave é o planejamento e o ajuste do tratamento.

Desses três aqui, um dia, eu tive que tomar conta deles, porque a mãe estava ocupada tendo o quarto filho, o que, nos anos 70, seria algo inconcebível.

Então, sabemos que a doença tem um grande impacto na sobrevida dos pacientes e na qualidade de vida dessas pessoas e em toda a família de quem tem lúpus. Podemos melhorar a atividade da doença, mas o dano acumulado, que é irreversível, vai aumentando ao longo do tempo e não está só relacionado à doença em si, mas também ao uso e ao abuso de corticoide.

Portanto, temos que tratar a doença, melhorar o quadro clínico, mas poupar ao máximo os efeitos colaterais do tratamento. O tratamento não pode ser pior que a doença.

Esta é uma paciente que não consegue tirar o corticoide e tem muitos efeitos colaterais.

Em 1950, o Professor Hench mudou a história da Medicina com a descoberta da cortisona para tratar artrite reumatoide e, depois, outras doenças. Nessa época, eles estavam felizes, achando que tinham resolvido todos os problemas. Mas, hoje, sabemos que o dano acumulado do corticoide, mesmo numa dose de 5mg - que se pode considerar pouca -, por seis meses, já pode causar osteoporose, diabetes, inchaço, glaucoma, catarata. Podemos falar até amanhã de tudo o que o corticoide pode fazer com uma menina jovem: espinha, estrias, cabelo em lugares que não era para haver cabelo.

Então, queremos atingir a remissão completa, mas usar o mínimo de medicação que vá agredir e causar dano aos nossos pacientes. Mesmo os pacientes que têm uma atividade que podemos considerar baixa, pouca atividade de doença, ao longo do tempo, eles vão ter um dano acumulado.

Há alguns marcadores que conhecemos como de melhor prognóstico, que vão melhorar a sobrevida e a qualidade de vida do nosso paciente. Quando conseguimos controlar a doença logo no começo, quando conseguimos manter esse controle com uma dose mínima ou, de preferência, tirar de todo o corticoide. E, obviamente, um dos problemas principais, com toda doença crônica, que é a adesão ao tratamento, quando o paciente segue o que lhe propomos num esquema de tratamento programado.

Portanto, esse é um balanço muito delicado: temos de controlar a atividade da doença com o mínimo de toxicidade do tratamento. Esse é o desafio que nós temos que, juntos, tentar conseguir.

Eu tenho uma experiência muito grande com mulheres com lúpus que tiveram filhos e que ouviram antes que nunca iam poder tê-los. Mas ainda precisamos melhorar muito o cuidado dessas pacientes.

Essa é uma paciente que, há mais de 20 anos, trata sem conseguir tirar o corticoide. Quando conseguimos fazer um esquema novo de tratamento, em menos de um ano ela melhorou e conseguiu tirar o corticoide.

Então, temos de diagnosticar o quanto antes o lúpus. Os cuidados gerais não são só remédio, mas a proteção, o uso do protetor solar, o conhecimento. A educação e a participação do paciente no tratamento são fundamentais, assim como reconhecer melhor o mecanismo da doença para poder tratar os pacientes de uma forma mais eficaz e com menos toxicidade.

Aqui, a nossa festa de fim de ano, com apenas uma parte do grupo de pacientes e alguns alunos que também agradecem a esta Comissão pela oportunidade de falarmos desse tema tão importante. Em nome deles e em meu nome, agradeço a atenção de todos aqui.

Obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Muito obrigado pela sua participação, Dr. Roger Abramino Levy.

Passo a palavra agora ao Sr. Eduardo Ferreira Borba Neto, Presidente da Comissão de Lúpus da Sociedade Brasileira de Reumatologia.

O SR. EDUARDO FERREIRA BORBA NETO - Bom dia a todos. Em primeiro lugar, eu agradeço por estar participando dessa audiência. Parabenizo o Senador pela iniciativa de proporcionar este momento aqui, no Senado, e que seja transparente em termos de reconhecer essa doença, que por muitos não é conhecida, mas que tem um impacto bastante significativo para a vida delas.

Na verdade, trata-se de um momento histórico de revermos alguns aspectos e tentar proporcionar o melhor que podemos em termos de tratamento para esses pacientes. Na verdade, é isso o que nós queremos, e eu, como Presidente da Comissão de Lúpus da Sociedade, como médico, acompanhando esses pacientes há muitos anos, é o que nós realmente desejamos em termos de um tratamento mais adequado para eles.

Vou dar alguns aspectos e uma visão de como nós vimos trabalhando o tratamento da doença, naquilo que podemos interferir e onde podemos mudar, para que tenhamos um pouco mais de qualidade de vida e de tratamento desses pacientes.

Eu não tenho conflito de interesses. Sou um professor com dedicação exclusiva na Faculdade de Medicina da USP. Enfim, não tenho nenhum conflito de interesse.

Toda vez que pensamos no objetivo de um tratamento para o paciente, estamos visando três aspectos fundamentais: estamos tentando buscar o melhor tratamento, tentando proporcionar a maior sobrevida para esses pacientes, e isso independente da doença, e com a melhor qualidade de vida.

Esse é um conceito recente em doença autoimune e particularmente no lúpus. Antes, estávamos muito preocupados somente em tratar aspectos inflamatórios agudos naquela fase, principalmente os quadros renais, e estávamos deixando de levar em consideração uma série de outros aspectos que são extremamente importantes para a vida desses pacientes.

E esse conceito surgiu de uma reunião de um grupo europeu que se chama Treat to Target, que abreviamos T2T. Esse é um novo conceito em tratamento.

Em que se baseia esse conceito?

Buscarmos um tratamento com alvo definido. Nós temos uma meta: não deixar o paciente progredir para uma insuficiência renal; utilizar o arsenal terapêutico que nós temos, para que ele não progrida, para que ele não atinja esse problema renal.

Em que se traduz esse conceito?

É termos algum parâmetro de medida, por exemplo, de grau inflamatório, de função renal, e tentar adaptar um tratamento, propor um tratamento, esperar um tempo de ação e, caso não tenhamos um resultado satisfatório, vamos remedir de novo, readaptar esse tratamento, até conseguirmos um objetivo específico. Isso significa ter um tratamento adequado e efetivo. Esse é um ponto importante. Não adianta usar uma medicação que seja eventualmente um paliativo naquele momento e não vamos conseguir melhorar o tratamento ou a sobrevida desses pacientes.

Dentro desse conceito, nós temos dois aspectos importantes no tratamento. A primeira fase do tratamento que chamamos de indução da resposta inflamatória. É uma das fases mais importantes do tratamento. É quando temos de intervir de uma forma incisiva, em termos de bloquear o quadro inflamatório na doença.

E, numa segunda fase, que é uma fase de manutenção, vamos buscar algumas medicações que vão proporcionar o controle desse processo inflamatório. Uma vez que não conseguimos obter um alvo definido com o tratamento proposto, teremos consequências dessa não manutenção, por não termos conseguido um sucesso na resolução do quadro inflamatório. Então, com certeza, teremos um dano ou uma sequela; por exemplo, uma insuficiência renal, caso não consigamos ter um

tratamento adequado do ponto de vista renal. E sabemos que, toda vez que levamos a um certo grau de insuficiência renal, vamos provocar uma série de outros danos clínicos, uma série de outras sequelas clínicas.

Ter uma sequela, para o paciente, acarreta três aspectos importantes. Em primeiro lugar, estamos proporcionando um aumento da mortalidade. A sobrevida desses pacientes vai ficar menor. Em segundo lugar, terá uma qualidade de vida bem menor, porque não terá uma vida normal. E, terceiro, vamos interferir na vida social e produtiva desses pacientes. A produtividade desse indivíduo, seja estudo, trabalho, seja o que for, vai estar muito reduzida. Então, ter alguma sequela determina algum prejuízo, seja no tempo de vida, seja na qualidade de vida desses pacientes.

E, realmente, o panorama atual que temos, do ponto de vista de tratamento dos pacientes com lúpus, melhorou muito, mas acho que ainda podemos melhorar bastante.

O que temos de dados hoje?

A mortalidade desses pacientes ainda é alta: quase cinco a dez vezes maior do que a população geral, isso, mesmo fazendo um tratamento o mais adequado possível. A qualidade de vida deles ainda é bastante reduzida, e a incapacidade do trabalho pode chegar a 18 a 36%. Isso significa que quase um terço desses pacientes estão limitados na sua capacidade de trabalho, lembrando que é uma doença que tem o predomínio no sexo feminino e em idade jovem, entre 20 e 30 anos. Então, estamos alijando de qualquer capacidade de trabalho ou de estudo praticamente um terço dos pacientes que têm a doença. É muita coisa para pensarmos para um paciente jovem.

Qual é o problema principal?

Temos que ser efetivos, em termos de controle do quadro inflamatório na fase inicial da doença e tentar evitar ao máximo todas as complicações que temos da própria terapêutica: infecção e todas as consequências - algumas, o Roger já mostrou aqui. Isso porque, se falharmos no controle ou produzirmos dano pela medicação, vamos produzir mais sequela além daquilo que, eventualmente, pode estar acontecendo pela doença.

Então, dois pontos principais: controle da atividade inflamatória da doença e uso da medicação.

E há vários trabalhos - aqui, eu trouxe um deles, de um dos grupos - mostrando que, realmente, os principais fatores de risco, de dano, de sequela na doença são identificados aqui. É ter tido um dano prévio, por não ter conseguido ter um controle adequado da doença. A manutenção da corticoterapia, que foi introduzida numa fase inicial - habitualmente, a corticoterapia é uma das principais medicações na fase inicial, mas não deve ser mantida pelo resto do tratamento. A idade do paciente - quanto mais idade, maior a probabilidade de haver o dano. E ter mais atividade da doença, mais inflamação. Aqui, é medida através de um índice chamado Slam (Systemic Lupus Activity Measure).

Dentro de todos esses fatores, podemos interferir em dois deles: a manutenção da corticoterapia e ter um controle mais efetivo da inflamação. Então, são dois pontos onde podemos interferir e ganhar muito.

Sobre danos, aqui eu trouxe um outro trabalho mostrando que pacientes que entraram em acompanhamento num grupo, nesse grupo da Dr^a Gladman, do Canadá, e que tiveram um seguimento de 15 anos - o primeiro ano de doença é um momento-chave -, 42% desses pacientes tiveram alguma sequela pela doença. Significa que, mesmo com o tratamento, não conseguimos atingir o alvo, não conseguimos ter um controle efetivo do quadro inflamatório.

Por outro lado, quando vemos o seguimento posterior nesses pacientes, o dano tardio também é bastante frequente, só que, dessa vez, o dano causado pela terapêutica, particularmente pelo corticoide, é extremamente importante.

Então, mostra que, mesmo a gente tentando ser efetivo no tratamento na fase inicial, a gente falha em 40% dos casos. E, no seguimento, muitos dos pacientes têm dano, têm sequelas, pela própria manutenção da terapêutica.

Verificando esses aspectos da indução, do controle da inflamação, o que temos hoje?

Temos, na verdade, algumas opções terapêuticas. A maioria, por maior disponibilidade, inicia sempre a corticoterapia. Na verdade, o corticoide é uma das drogas iniciais que vamos utilizar em termos do controle inflamatório da doença.

A hidroxicloroquina, que é um antimalárico, é uma droga utilizada para o tratamento da malária, mostrou-se extremamente efetiva no controle da doença. E, hoje, a grande maioria dos autores a indicam e mantêm desde o início da doença até o fim da vida dos pacientes.

E a gente tem dois grupos importantes de medicações. Há os imunossuppressores, que vão auxiliar o controle do processo inflamatório e permitir a retirada do corticoide, e os agentes biológicos, que são medicações novas que estão surgindo no mercado no sentido de ter um pouco mais de efetividade no controle da doença.

Não necessariamente a gente dispõe de todo esse arsenal terapêutico; todos esses dados a gente tem de literatura. Algumas dessas medicações estão disponibilizadas via Ministério da Saúde ou via secretarias de saúde. Mas a gente pode aprimorar e conseguir mais opções terapêuticas para esses pacientes.

O quadro renal é o principal em termos de acompanhamento desses pacientes. E não ter uma indução efetiva pode ser um problema, porque ele vai entrar em insuficiência renal.

E, aqui, eu compilei pelo menos quatro trabalhos onde se comparam vários esquemas terapêuticos. A ciclofosfamida, mofetil e o rituximab são algumas opções do ponto de vista renal.

Estou querendo chamar a atenção nessa tabela para que, independente do tratamento, aproximadamente 50% só dos pacientes respondem com determinado esquema terapêutico. Significa que, se a gente eventualmente não tiver a resposta, a gente tem que ter a segunda opção de alguma droga que consiga fazer uma resposta renal adequada.

Aqui, também vou chamar a atenção para esse aspecto. Num trabalho comparando a Mofetil com a Ciclofosfamida, que atualmente é um dos tratamentos padrão do ponto de vista renal, a raça negra parece que responde menos com a ciclofosfamida. E é uma das drogas que hoje nós temos disponibilizada pelo Ministério da Saúde, pelas secretarias de saúde.

Então, significa que muito provavelmente a raça pode ter uma resposta diferente. E particularmente a raça negra aqui responde menos. É bastante importante que a gente tenha uma segunda opção de tratamento além da ciclofosfamida.

O tempo da resposta é extremamente importante, porque a gente sabe que, uma vez iniciado um tratamento, pelo menos em seis meses a gente quer ver uma efetividade. Aqui eu representei o grau de proteinúria, perda de proteína na urina. Se em seis meses esse paciente não tiver uma resposta, a gente precisa mudar rapidamente o controle do ponto de vista renal, porque não adiante ficar insistindo naquele esquema terapêutico, porque ele não vai responder.

Se, em seis meses, não houver resposta, é preciso mudar, é preciso ter outra opção terapêutica. E, realmente, isso é importante, porque, se a gente não tiver um controle adequado, em cinco anos, pode-se ter uma evolução de insuficiência renal permanente na vida desses pacientes. Vão estar dependentes de diálise, vão estar dependentes de uma série de outras condições.

Então, ter um controle do quadro renal inicial é uma prioridade em termos de efetividade de tratamento.

E, realmente, aqui, a comprovação final disso que estou falando. A sobrevida renal de quem iniciou um tratamento e teve uma remissão, teve um controle da doença, a sobrevida do ponto de vista renal é quase de 95% dos pacientes. A grande maioria não tem algum tipo de evolução.

Por outro lado, se o paciente não teve um controle, se a gente não atingiu nenhum grau de remissão, em cinco anos, 46% desses pacientes estão em insuficiência renal. E em dez anos somente um terço, 30%, vai ter preservação de função renal. Então, a gente vai estar criando uma dificuldade nesses pacientes pelo não tratamento adequado.

Aqui está, em termos de custos, qual a dificuldade em termos de...

(Soa a campanha.)

O SR. EDUARDO FERREIRA BORBA NETO - ...conseguir a medicação no mercado, na farmácia ou nos centros. O custo do mofetil, em praticamente seis meses, é o dobro da ciclofosfamida, mas não é um custo elevado. Então, é um custo que permite termos essa opção terapêutica do ponto de vista renal.

Do ponto de vista da manutenção, qual é o problema? Precisamos manter esses pacientes estáveis sem o quadro inflamatório. Sabemos que a grande maioria dos pacientes sofrem pelos efeitos adversos da medicação - e aqui volto num ponto que o Roger já colocou: o corticoide é um dos grandes problemas. Ele é de grande auxílio na fase inicial, mas não deve ser mantido para o resto da vida desses pacientes.

Realmente, 80% dos pacientes têm algum dano decorrente da manutenção da corticoterapia. Isso vamos ver em 10 a 15 anos. Aqui, estou mostrando os danos cardiovasculares, infarto e AVC, para esses pacientes, em 10 anos. Praticamente 15% desses pacientes têm infarto ou AVC decorrente do uso da corticoterapia.

Nesse segundo gráfico, estou mostrando danos ósseos, como osteoporose, necrose asséptica e osteomielites, que são condições decorrentes da corticoterapia. Em 15 anos, quase, 30% têm algum dano em cima disso - osteoporose ou fraturas.

Nessa tabela, também coloquei os principais problemas de cada medicação: CE é corticoide; IS, imunossupressor e AM antimalárico, hidroxicloroquina. Quero chamar atenção de que o corticoide acarreta uma série de danos, não só do ponto de vista músculo esquelético, cardíaco, ocular, levando à catarata, diminuição da acuidade, alteração retiniana, angina e infarto, do ponto de vista cardiovascular. Então, para chamar atenção que realmente o corticoide é realmente um grande problema para esses pacientes.

Do ponto de vista numérico, de 2% a 68% dos pacientes que usaram corticoide têm algum grau de osteoporose. Fratura vertebral ocorre em praticamente um terço dos pacientes que têm alguma perda de massa óssea, por menos cálcio

ósseo decorrente da corticoterapia. A frequência de fratura nesses pacientes é quase cinco vezes maior quando se utiliza corticoide.

Qual é a grande dica?

A menor dose possível e um menor tempo possível de manutenção dessa terapêutica.

Hoje, discute-se o que se chama de menor dose possível de corticoide, e cada vez estamos descobrindo que doses menores ainda causam algum dano. Então, em doses acima de 6mg por dia de corticoide, 50% dos pacientes têm algum dano. Então, mesmo doses pequenas podem levar a dano em longo prazo.

Como podemos interferir nessa sequência? Estratégias de tratamento para minimizar esse dano?

Utilizar outras drogas que são poupadoras de corticoide. Nesse sentido, quanto à hidroxicloroquina, que é um antimalárico, como comentei inicialmente com vocês, existe uma série de efeitos benéficos na manutenção dessa droga, diminuindo a chance de novos surtos, diminuindo a chance de ter danos, melhorando a sobrevida, melhorando a dislipidemia, melhorando a resposta. Quer dizer, estamos vendo uma série de efeitos benéficos da utilização dessa droga.

O dado mais importante que temos é que, com a manutenção da droga, temos uma redução da mortalidade desses pacientes. Conseguimos reduzir em quase 40% a mortalidade desses pacientes, aumentando a expectativa de vida desses pacientes. O que estou querendo mostrar nessa parte final do eslaide é que, sem o uso do antimalárico, o número de pacientes por mil que morrem por mês é bem maior do que os pacientes que têm pelo menos dois anos de uso da medicação. Então, realmente ela melhora bastante a sobrevida dos pacientes.

Estou acabando.

Hoje, temos de focar na efetividade do tratamento; na sua fase inicial, precisamos ter um controle definido; não deixar que o paciente fique utilizando medicações que não sejam efetivas.

Aqui, estou colocando o que consideramos de medicações importantes, que vão mudar o curso, seja da inflamação renal, seja de outro órgão que está sendo acometido pela doença. É a manutenção de alguns imunossuppressores, ciclofosfamida e micofenolato mofetil, cuja inclusão precisamos revisar, para que possamos ter acesso em todos os centros no Brasil e tenhamos um controle mais efetivo naquela fase inicial da doença.

E os agentes biológicos surgem com grandes possibilidades terapêuticas. O belimumab, que foi aprovado no FDA em 2011, já é aprovado aqui no Brasil pela Anvisa e, desde 2013, já é comercializado. E a gente pode ter efetividade de tratamento utilizando esse tipo de medicação.

O rituximab é outro agente biológico que ainda é *off label*, mas existem trabalhos mostrando a resposta, particularmente nos quadros refratários, com a utilização dessa medicação. Então, ter essas opções terapêuticas é extremamente importante, para que a gente possa atingir uma maior sobrevida nos pacientes, o que a gente já aumentou bastante.

Antigamente, na década de 1950, sobreviviam apenas 50% dos pacientes; hoje, mais de 90% desses pacientes. Então, significa que a gente avançou muito na sobrevida desses pacientes, mas pode-se melhorar ainda mais o tratamento, a sobrevida e a qualidade de vida desses pacientes.

Era isso que eu gostaria de apresentar para vocês.

Muito obrigado pela atenção. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Muito obrigado pela sua fala, Sr. Eduardo Ferreira Borba Neto.

Passamos a palavra agora à Sra Raquel Medeiros Lisboa, Gerente-Geral de Regulação Assistencial da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS).

A SRª RAQUEL MEDEIROS LISBOA - Bom dia a todos. Eu gostaria de agradecer, em nome da Agência Nacional de Saúde Suplementar, a oportunidade de estar aqui. Agradecer essa iniciativa do Senador Romário, por estar tratando de um tema tão importante para a nossa sociedade.

Eu trago uma apresentação um pouco diferente das anteriores, porque eu vou contextualizar qual é o papel da Agência Nacional de Saúde Suplementar no sistema de saúde brasileiro.

Então, eu trouxe essa agenda, organizada dessa forma. Primeiro, apresento a Agência, a evolução da regulação, entro no rol de procedimentos e eventos em saúde, que é uma lista de procedimentos e eventos em saúde de cobertura obrigatória pelas operadoras de plano de saúde.

E é claro que essa lista precisa ser atualizada, uma vez que a inovação tecnológica e os avanços tecnológicos são constantes, e, como foi mostrado aqui, eles têm trazido enormes ganhos para a sociedade. E, por conta desse fator, o rol é revisado periodicamente.

Trago também, uma vez que estamos falando do lúpus eritematoso sistêmico, toda a cobertura obrigatória que já está disponível na saúde suplementar por conta do rol de procedimentos e eventos em saúde.

Então, trata-se de uma agência nacional, uma agência reguladora, federal, vinculada ao Ministério da Saúde. Essa agência tem autonomia administrativa, financeira, patrimonial, de recursos humanos. Ela atua na regulação, normatização, controle e fiscalização do setor de planos de saúde no Brasil.

A finalidade da agência é promover a defesa do interesse público na assistência suplementar à saúde e regular as operadoras setoriais. É importante deixar claro o escopo de atuação da ANS. A ANS atua sobre as operadoras de plano de saúde, especificamente, dentro do sistema de saúde e tem a missão de contribuir para o desenvolvimento das ações de saúde no País.

Nosso marco regulatório são a Lei nº 9.656, de 1998, a primeira lei a definir regras para as operadoras de planos de saúde no Brasil, e a Lei nº 9.961, que efetivamente cria a agência dois anos depois de estabelecidas essas regras.

Então, as dimensões de atuação da agência. A agência é vinculada ao Ministério da Saúde, mas atua especificamente no setor de saúde suplementar. Os atores principais desse setor, então, são os beneficiários, ou seja, os principais são os usuários dos planos de saúde; os prestadores de serviço, que são aqueles que realmente efetivam o cuidado - os hospitais, as clínicas, os laboratórios, os médicos; e as operadoras de planos de saúde, que comercializam os planos de saúde, onde atua o braço regulatório da agência.

A regulação é dividida, então, na questão econômica e financeira dessas empresas - a regulação assistencial está marcada, porque é o que nós estamos tratando aqui; é a área que eu venho coordenando -, a fiscalização desse setor e, em todos os casos, a tentativa de indução da melhoria da qualidade setorial.

É importante salientar que as operadoras de planos de saúde existem há décadas. Nós temos notícias de caixas de assistência aos funcionários de algumas empresas tanto públicas quanto privadas desde a década de 30. Como exemplo, temos a Cassi, que já tem mais de 70 anos de existência. Também é bom lembrar que a agência surgiu em 2000 e, portanto, temos 15 anos de evolução de regulação.

Esse mercado também é composto por um empresariado extremamente heterogêneo. Temos empresas de autogestão, temos seguradoras que são grandes operadoras de planos de saúde, medicina de grupo, todas elas com diferentes arranjos jurídicos institucionais com e sem fins lucrativos.

O marco regulatório, então, é o ano de 1998, com a criação das normas para essas empresas atuarem e, em 2000, com a criação propriamente dita da agência.

O primeiro momento de regulação da agência se concentrou na questão econômico-financeira. Nós não tínhamos noção de quantas empresas atuavam no Brasil inteiro - é importante que a agência tenha esse âmbito nacional - assim, o mercado precisou ser estudado. Foram, então, criadas normas para a entrada dessas operadoras no mercado de planos de saúde. A partir de um segundo momento, e vou enfatizá-lo agora, é que houve uma inflexão para a procura de uma regulação assistencial melhor e avaliação da qualidade desses serviços que vêm sendo ofertados.

Nessa evolução da regulação, como eu falei, dos anos 2000 até 2010, houve uma grande ênfase na regulação econômico-financeira. No início, em 2000, as regras básicas eram para um registro provisório, eram para garantir recursos financeiros para que essas empresas pudessem realmente ofertar o que elas estavam se propondo a vender. A partir de 2005, já começam iniciativas voltadas à qualidade da oferta dos serviços que estavam sendo feitos por essas operadoras.

Então, surge o programa de qualificação da saúde suplementar. Esse programa avalia todas as empresas que têm registro ativo em várias dimensões, inclusive na dimensão assistencial, que tem um peso maior. E, desde 2006, o valor atribuído a cada empresa é disponibilizado no *site* da agência, visando a empoderar o usuário quanto às suas escolhas para os planos de saúde.

A partir de 2008 e 2009, o foco não ficou apenas nas multas. Também começou a introdução da mediação de conflitos, para que fossem resolvidas mais rapidamente as questões, principalmente de falta de cobertura assistencial aos beneficiários dos planos de saúde. Foi introduzido um mecanismo que chamamos de NIP, que faz a mediação de conflito e a operadora tem a obrigação de resolver aquela negativa em cinco dias úteis. Isso foi um ganho para o setor, mas é importante dizer que isso existe de quatro ou cinco anos para cá.

Em 2011 e 2012, houve um marco que foi a criação da agenda regulatória. A agenda regulatória é um mecanismo de transparência da agência; ou seja, a agência determina quais são suas atividades prioritárias num período determinado, a cada dois anos nesse caso, e coloca para a sociedade. É possível haver um controle social maior quando se sabe quais são as medidas prioritárias que aquela agência reguladora pretende adotar.

Nessa primeira agenda regulatória, entraram outras questões também visando a melhoria e a garantia da entrega aos usuários de planos de saúde do produto saúde. A segunda agenda regulatória veio em 2013 e 2014. Nesses anos de 2011 e 2012, houve uma particularidade: foram criadas várias normas visando a qualificação do setor. Então, é nessa época que surge o Programa de Qualificação dos Prestadores de Serviço, o Programa de Acreditação das Operadoras, o Programa de Conformidade Regulatória, tudo isso fazendo parte dessa evolução constante.

Os próximos passos, então, são a nova agenda regulatória que esteve ou está ainda em consulta pública e onde é permitida a participação da sociedade também. Assim, houve um aperfeiçoamento das regras. As reclamações são insumos para a agência, para as suas novas atividades regulatórias, e são utilizadas tanto pela entrada no Disque ANS... Todas as entradas de reclamações na ANS são computadas, e cria-se um índice de reclamação que é avaliado operadora por operadora, visando medidas mais efetivas de regulação.

A agenda, então, de 2015, ainda está sendo discutida, dando dimensão do setor que nós estamos tratando. Então, nós temos atualmente 50 milhões de vínculos a planos de saúde no Brasil, dos quais 80% são planos coletivos e 20% planos individuais, chegando a uma cobertura da população brasileira, de 26% de brasileiros cobertos por planos de saúde.

A modalidade odontológica foi uma modalidade que cresceu bastante. Nós já temos 21 milhões de vínculos às operadoras exclusivamente odontológicas, 80% coletivos e 18% individuais, com uma taxa de cobertura de 11% da população.

Nós estamos falando agora de 1,4 mil operadoras, ou seja, empresas que comercializam planos de saúde, das quais 921 são médico-hospitalares, 383 exclusivamente odontológicas e 121, administradoras de benefícios.

A receita do setor e a sinistralidade. É uma receita bastante considerável, de R\$91 bilhões por ano, com uma despesa assistencial também muito considerável, de R\$77,5 bilhões por ano, totalizando uma sinistralidade de 84% ou 85%, com uma receita média mensal de R\$184.

Números grosseiros de produtividade dentro da saúde, ou seja, as taxas brutas de atendimento assistencial. Esses dados vêm pela própria informação das operadoras, de forma obrigatória, à Agência Nacional de Saúde Suplementar.

Nós temos 280 milhões de consultas médicas, 9,7 milhões de internações, 763 milhões de exames complementares e 56 milhões de outras terapêuticas. É um setor que vem crescendo. Como a gente pode ver, de 2000 para cá, a gente saiu da casa de 30 milhões para a casa dos 50 milhões na assistência médica. E a assistência odontológica também cresceu bastante nesse período, atingindo mais ou menos 20 milhões de beneficiários de planos de saúde.

Essa é a cobertura, a distribuição heterogênea que existe no Brasil. Pode-se observar uma concentração maior nas áreas principalmente das grandes cidades, nos Municípios que têm maior oferta de emprego, uma vez que o plano de saúde está muito vinculado à questão do emprego. Como já mostrei, 80% dos planos são planos comerciais.

Já o número de operadoras vem decaindo de 1999 para cá. Com todas essas requisições da regulação, com todas essas barreiras regulatórias tentando melhorar a qualidade dessas operadoras, o número de empresas ativas vem-se reduzindo gradualmente.

Esta aqui então é a pirâmide etária, por sexo, na saúde suplementar. Do lado de cá, é a população brasileira como um todo, no ano de 2012, e, à direita, temos os beneficiários dos planos de saúde, constatando que a pirâmide é mais estreita na base do que da população geral. E ela concentra o maior número de beneficiários, que são as pessoas jovens na faixa etária ativa, inclusive atingindo também a faixa etária principal das mulheres na fase ativa com lúpus.

Passando para o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde.

O Rol existe desde a promulgação da Lei nº 9.656, em 1998. O Rol é mais antigo que a ANS. Ele estabelece uma cobertura mínima obrigatória às operadoras de plano de saúde. Hoje, no Rol que está vigendo desde 2014, nós temos 3,3 mil procedimentos e eventos em saúde cobertos.

Nada impede que as operadoras ofereçam uma cobertura além. Mas esse Rol traz o que a operadora, de forma alguma, pode deixar de oferecer aos seus beneficiários de plano de saúde.

Esses procedimentos vão ser classificados de acordo com a segmentação de cobertura do plano. Como falei, nós temos algumas segmentações. Existem planos exclusivamente odontológicos - então, só vale o rol odontológico para esses segurados. Existem planos somente hospitalares, cobertura médico-hospitalar. Há cobertura médico-hospitalar com e sem obstetrícia. E há a cobertura médico-hospitalar com obstetrícia e ambulatorial, além dos planos exclusivamente ambulatoriais.

Então, os procedimentos também têm que ser adequados a cada cobertura contratada pelo beneficiário.

Como eu já falei, o Rol é mais antigo que a ANS. O primeiro Rol foi na Consu 10, de 1998, e vem sendo periodicamente atualizado. Nós estamos agora no processo de atualização, em pleno processo de atualização para o próximo Rol, que vai vigorar a partir de 2016.

Como vocês podem imaginar, esse aumento, essa inovação tecnológica na saúde tem uma velocidade difícil de acompanhar. É preciso criar critérios de priorização, porque a incorporação da tecnologia desmedida não é compatível com a sobrevivência de nenhum sistema de saúde no mundo.

O primeiro critério definido é a avaliação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS. Então, o Brasil, o Ministério da Saúde já dispõe de uma comissão exclusiva para tratar da avaliação de tecnologia em saúde e incorporação para o SUS.

Como os pacientes, seja SUS, seja saúde suplementar, são os mesmos e devem ser tratados com o mesmo respeito, todas as definições da Conitec são válidas também para a saúde suplementar, mesmo que ela seja uma comissão para incorporação de tecnologia no SUS. E essa comissão trata com muito critério, abarcando os principais profissionais que fazem avaliação de tecnologia no Brasil, com um nível comparado inclusive aos países já desenvolvidos que têm um histórico de avaliação de tecnologia para incorporação, como os países centrais da Europa e o Canadá.

Então, passando pela Conitec basicamente já entraria direto para o Rol de Procedimentos em Eventos de Saúde, porque já saberíamos que haviam passado por essa avaliação bastante criteriosa.

Além desse critério, também avaliamos se existem dados epidemiológicos relativos àquela patologia que está sendo tratada, se existem estudos atualizados sobre o impacto econômico-financeiro. Acho que não é o objetivo de ninguém que não existam mais as operadoras de planos de saúde. Então, é preciso, sim, pensar na sustentabilidade econômico-financeira dessas empresas, já que o impacto dos custos que entram para a empresa será repassado, sem dúvida, ao beneficiário dos planos de saúde. Ou seja, ao final do processo, quem paga a conta é o usuário de plano de saúde, assim como nos sistemas que são pagos pelos impostos também.

É observado se existem outras tecnologias já incorporadas que desempenham a mesma função; se existe mão de obra especializada, pois não adianta incorporar tecnologia em âmbito nacional se ela não vai poder ser coberta; se os insumos necessários para essa tecnologia já estão disponíveis também no Brasil; se existe rede credenciada que possa, com os serviços instalados, incorporar a tecnologia em questão; e, principalmente, se existem estudos de efetividade com desfecho clínico avaliado, com as melhores evidências científicas, para que seja incorporada essa tecnologia.

Após esse trabalho técnico, toda a nova incorporação vai para consulta pública. Eu trouxe números da última consulta pública, porque estamos preparando a norma para a próxima consulta pública. É a consulta pública na Agência Nacional de Saúde Suplementar que mais tem contribuições. E, como pode ser visto neste gráfico de pizza, é a que mais tem contribuições dos consumidores. Muitas consultas públicas da agência são muito específicas e acabam não tendo tantas contribuições do consumidor.

Em 2013, a consulta foi encerrada com 7.340 contribuições através de um sistema disponibilizado no *site* da agência, dos quais 50% eram consumidores; 15%, prestadores de serviços e outros; e 16%, as próprias operadoras.

Essas contribuições são avaliadas. As 7.340 demandas são distribuídas desta forma: 2.340 eram procedimentos que já existiam no Rol; ou seja, essa forma de entrada de solicitação não é muito qualificada. Então, as pessoas, muitas vezes, colocam pedidos, e, na verdade, a própria tecnologia já existe no Rol; 539 eram procedimentos cuja exclusão é permitida por lei.

Então, a lei permite exclusão de uma série de procedimentos, como procedimentos experimentais, procedimentos de estética, medicamentos que ainda não foram nacionalizados, que ainda não têm um registro, *label*, para tratamento daquela patologia específica. Por lei, já existe uma série de exclusões permitidas.

Alguns eram só comentários, e foram analisadas efetivamente 4,275 mil contribuições quanto ao mérito. Não está neste eslaide, mas a incorporação efetiva foi de cerca de 80 a 100 procedimentos no último Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde.

Falando, então, do nosso processo atual, como mostrei, desde 1998, esse processo vem sendo revisto, e, a cada revisão do Rol, procuramos aprimorar essa forma de avaliação de entrada dos novos procedimentos em saúde. E, nesse último, nesse processo que está em andamento, foi constituído um comitê permanente para participação da sociedade no próprio processo de revisão do Rol. Esse comitê pode ser acessado, esse é um corte do *site* da ANS, em participação social com a saúde,...

(Soa a campainha.)

A SR^a RAQUEL MEDEIROS LISBOA - ...é um comitê permanente para regulação de atenção à saúde.

As reuniões e atas de reuniões são disponibilizadas nos *sites*. Então, as pessoas também podem fazer essa pesquisa.

Aqui é a forma como elas ficam. É só clicar para fazer o *download* das atas das reuniões.

E, resumindo, como está atualmente o estado da arte dessa revisão. Fazem parte do Cosaúde os mesmos membros da Câmara de Saúde Suplementar. A abertura das reuniões para a revisão do Rol foi em janeiro de 2015, este ano. Foram efetivadas quatro reuniões do Cosaúde: uma reunião foi exclusiva com a AMB, e vou explicar o porquê.

Criamos um formulário próprio para a incorporação de tecnologia, mas o formulário é muito técnico. Então, basicamente todos os representantes do Cosaúde puderam participar. Mas acredito que, efetivamente, apenas os técnicos teriam maior facilidade de participar.

Foram criados também grupos técnicos para discutir assuntos específicos, como medicação oral, genética, e o terceiro grupo é justamente o grupo de procedimentos que entraram pelo próprio formulário.

Esse é o formulário que foi disponibilizado aos participantes do Cosaúde; essa era a forma de introdução. O formulário é um instrumento que auxilia os técnicos a fazerem essa avaliação da incorporação. Inicialmente, já é colocado qual é o tipo de contribuição - se é uma inclusão, se é uma exclusão, se é uma inclusão de diretriz de utilização, exclusão e alteração de diretriz.

Como vocês viram nos números da consulta passada, muitos procedimentos entravam e já existiam no próprio Rol. Então, fazemos a pergunta inicial se esse procedimento já existe no Rol, já existe na TUSS, já existe na CBHPM, que é uma tabela da AMB.

E, aí, todos aqueles critérios que eu fui demonstrando também estão dentro do formulário. Não vou repetir, então.

O objetivo desse formulário é que a gente crie uma metodologia de priorização, levando em conta segurança e eficácia do procedimento, o nível de evidência e recomendação, relevância clínica, custo-efetividade, a prevalência da doença na nossa população e qual é a força do desfecho medido. E a gente sabe que muitos estudos não trazem um desfecho que realmente vá melhorar a saúde do indivíduo.

Entrando especificamente no lúpus, quanto à cobertura obrigatória para o lúpus, que já existe no Rol vigente: temos como cobertura obrigatória todos os exames laboratoriais, todos os exames que já estão contemplados. O Ministério da Saúde também tem um protocolo clínico e diretriz de utilização para o lúpus, e, desde 2013, todos estão cobertos.

Não coloquei aqui, mas, além disso, ainda há os exames de imagem, que estão cobertos: tomografia, ressonância magnética. Além disso, também consultas ilimitadas com os especialistas de Reumatologia, Oftalmologia, Nefrologia ou qualquer outra especialidade médica.

Também os procedimentos de reabilitação, como Fisioterapia. Os medicamentos moduladores do sistema imunológico, como o corticoide, que já foi apresentado aqui pelos especialistas, e qualquer medicação que tenha a aprovação na Anvisa e a indicação restrita durante a internação hospitalar.

Portanto, na cobertura médico-hospitalar, não existe restrição para medicamentos.

O Rol pode ser acessado pelo *site*, nesse buscador do rol. Este aqui é o endereço.

Basicamente, era o que eu tinha para apresentar aos senhores. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Muito obrigado, Sr^a Raquel Medeiros Lisboa.

Passo a palavra, em seguida, para o Sr. Carlos Eduardo Danilevicius Tenório, paciente e representante da Associação Nacional de Grupos de Pacientes Reumáticos (Anapar).

O SR. CARLOS EDUARDO DANILEVICIUS TENÓRIO - Bom dia a todos.

Agradeço a esta Casa, em especial a atenção do Senador Romário, por ter aberto esta audiência tão importante para nós.

Eu não trouxe apresentação, até porque vou falar da realidade do paciente no Brasil, mas trago algumas informações contrárias ao que foi dito aqui.

Para falar da realidade, eu tenho que falar de mim mesmo. Aos 13 anos, comecei a ter os primeiros sintomas de lúpus. Passei tanto pelo SUS como por operadoras de saúde. Pelo SUS, cada hora eu tinha o nome de uma doença, mas nunca o diagnóstico de lúpus. Os anos se passaram e havia diagnósticos ou suspeita de doenças graves, como DSTs, o que me causou danos. Eu ora perdia emprego, ora perdia relacionamentos, tudo por falta de diagnóstico. Isso foi dos 13 aos 32 anos.

Eu estou em São Paulo. Muitas vezes, as pessoas citam cidades e Estados que estão longe, como lá no norte. Mas não: eu estou em um grande centro, em São Paulo, com grandes centros de referência. Eu fui encaminhado para casos de média

ou alta complexidade. Até que, aos 32 anos, fui até a Universidade Paulista, onde me encaminharam para o Hospital das Clínicas - por coincidência, o Dr. Eduardo Borba está nesta Mesa -, que me aceitou no ambulatório e, aí sim, eu tive o diagnóstico e a internação.

Porém, esses 19 anos sem diagnóstico me trouxeram um prejuízo muito grande. Primeiro, comecei com um tratamento muito agressivo à base de corticoide. Com ele, surgiram sequelas irreversíveis, e acabou o sonho que todo mundo tem de exercer a função profissional que escolheu. Eu estava bem e tive de largar tudo e de me aposentar por invalidez. Vieram as osteonecroses bilaterais em ombros, cotovelos, quadris, joelhos e tornozelos.

Hoje, quando ouço médicos falando do uso de corticoide, na verdade, eu não suporto ouvir essa palavra, e acredito que muitos pacientes também não, porque conhecem as reações e os danos que essa medicação acarreta. Eu tive osteonecrose e hipertensão. Outros sofreram danos na visão, por exemplo, como foi dito pelos dois médicos, diabetes e outras consequências por conta dessa medicação.

Muitas vezes, o nosso sonho é não ter mais de usar ou de usar o mínimo possível essa medicação. Hoje, começa a haver outras possibilidades, a que não conseguimos ter acesso, porém. Portanto, quando se fala em realidade do paciente no Brasil, seja em São Paulo, seja em todo o País, existe muita dificuldade no acesso e também no tratamento. Eu tenho muito dó dos médicos que estão principalmente na Região Norte do País, onde não há medicação disponível para ministrar aos pacientes.

Muitas vezes, como eu falei hoje para o Rafael, um pouco antes da Mesa, nós, pacientes, fazemos um serviço que não deveríamos fazer. Juntamos medicações que pacientes deixam de usar, ou faleceram, para poder mandar para outros pacientes, porque eles não têm. O rol do protocolo prevê medicações a que nós não temos acesso. A azatioprina é um sonho de consumo da Região Norte do Nosso País. Rondônia, Roraima, Acre e Amapá, infelizmente, não têm acesso a essas medicações. Imunossuppressores, em muitos locais, o médico não vai poder prescrever. E, até muito pouco tempo atrás, em alguns centros de referência, inclusive em São Paulo, os médicos eram chamados pela Secretaria Estadual de Saúde para dizer por que estavam prescrevendo aquelas medicações.

Então, fica muito difícil para um médico, como Dr. Eduardo Borba colocou na sua apresentação, porque o médico quer ver a nossa qualidade de vida, quer ver menos óbitos. No entanto, muitas vezes estão engessados para isso. Eles não podem fazer nada. Eles têm um sonho, mas não podem, porque não têm a disponibilidade dessas medicações.

E, falando em tratamento, temos muita dificuldade, principalmente pela Atenção Básica, que é a porta de entrada ao SUS. Lá, nós temos, muito, um clínico geral e ortopedistas. E ortopedistas estudaram para cuidar de ossos. Então, quando um paciente, seja com lúpus ou com qualquer outra doença reumática, chega à Atenção Básica, chega o medo junto.

Então, os que têm o privilégio, como eu, que hoje estou no Hospital das Clínicas de São Paulo, nosso maior medo é vemos pacientes sendo encaminhados para a Média Complexidade ou para a Atenção Básica, porque sabemos que não há profissionais, muitas vezes, qualificados para nos receber. E esse medo se intensifica muito, principalmente, quando, como no meu caso, eu fiquei 19 anos sem um diagnóstico. A cada hora, você passa por um especialista e você não sabe o que tem.

Quando eu tive o diagnóstico, a Dr^a Rosa Maria, do Hospital das Clínicas, que me acompanhou na internação, ficou abismada por eu ter um alívio. Eu falei: que alívio! Ela achou estranho, porque todo mundo, quando sabe que tem lúpus, fica desesperado. Mas, para mim, foi um alívio. Pelo menos, eu tinha o nome do que eu tenho. E, ali, eu comecei a querer entender o máximo sobre a doença. Só que aí também começa outra dificuldade: informação. Nós não tínhamos informações precisas e seguras. Hoje, vemos as sociedades médicas de Reumatologia, seja a brasileira, sejam as regionais, fazendo muito materiais. Isso é de extrema importância, mas também cobramos do Governo.

À Câmara Técnica de Reumatologia nós temos reivindicado muito material informativo, porque falta muita informação ao paciente com lúpus, informação essa que pode prevenir, muitas vezes, atividades da doença.

Quando falamos em diagnóstico precoce, precisamos, primeiro, começar pela base, pela Atenção Básica de Saúde. Os agentes comunitários, que estão junto ao paciente e são os que mais vão estar com a comunidade, foram preparados, sabem o que é a doença reumática? Tenho certeza de que não. No meu Estado, não têm. Então, eu imagino nos demais Estados.

Então, o Caderno de Atenção Básica, que já vimos reivindicando há anos na Anapar, com a Câmara Técnica de Reumatologia, precisa sair urgente. Estamos falando de doenças que causam um impacto socioeconômico muito grande na sociedade.

Como vimos nas apresentações, principalmente do Dr. Eduardo Borba, que falou muito do óbito, é algo com que convivemos muito, principalmente os que acessam as mídias sociais. Todos os dias, recebemos notícia de uma borboleta que se foi.

É muito triste, principalmente em Roraima, Estado onde mais escutam os óbitos de lúpus. Quase diariamente, temos recebido informação de que faleceu alguém.

E eu acho que não precisávamos de nada disso. A gente precisa de políticas públicas, e, por isso, parabéns novamente ao Senador Romário por essa iniciativa, porque nós precisamos avançar em políticas públicas.

São Paulo, em 1999, foi o primeiro Estado a fazer uma lei específica para lúpus, através da Lei nº 10.215. Porém, até hoje, ela nunca foi regulamentada. Então, nós temos a lei que foi sancionada pelo governo da época, mas até hoje não foi regulamentada. Outros Estados copiaram essa legislação e conseguiram ter uma lei estadual, como Bahia, Ceará, Mato Grosso, Paraná, Pernambuco. Alguns regulamentaram, outros não. Com essa lei, os pacientes com lúpus passam a ter direito a protetor solar, que deixa de ser um cosmético para nós e passa a ser uma medicação. Só que, mesmo nos Estados regulamentados, nossos pacientes têm dificuldade de acesso ao protetor solar.

As medicações estão no protocolo clínico, mas, infelizmente, isso não vem sendo cumprido. Lá em São Paulo, os pacientes dão entrada, e os pedidos são negados. Muitas vezes, o micofenolato de mofetil, que é o sonho de consumo de muitos, porque são poucos os que têm o privilégio de ter acesso à medicação, consegue-se através de liminar. Só que a liminar não é positiva nem para o paciente nem para o Governo. Para o paciente, porque demora, e ele precisa; é o órgão dele que está em risco. Para qualquer paciente, saber do risco de estar entrando em uma hemodiálise, não é fácil. E eu falo por experiência própria, porque eu cheguei muito perto de ter que fazer a hemodiálise.

Então, peço muita atenção e muito carinho nessa causa, que é muito importante.

Discordo da fala da Raquel, porque ela não vem ao encontro do paciente. As operadoras de saúde, infelizmente, muitas vezes começam o tratamento, só que elas brincam conosco, porque elas nos largam no meio do caminho. Hoje, conversando com o Rafael, a mãe de uma paciente veio falar de um caso em que a filha vai ter de fazer uma cirurgia, e a operadora a excluiu de cobertura do lúpus - hoje, nesta Casa. Só que isso a gente escuta quase todos os dias.

Quantas operadoras liberam um tratamento e largam no meio do caminho? E não estou falando de operadoras pequenas, não. Estou falando de grandes operadoras.

Nós temos casos de medicações que não estão no rol do SUS, mas as operadoras liberaram. Só que chega ao meio do caminho e largam.

Então, acho que isso é uma falta de responsabilidade, porque nós estamos falando de saúde. É a nossa vida que está em risco. Com um tratamento largado, a chance de vir a óbito é muito grande, porque muitos de nós temos comprometimento de órgãos, fora a questão de termos o direito a uma qualidade de vida, o que muitas vezes nos é negado.

Falando ainda, para finalizar, na questão de políticas públicas, eu não acho que se deveria ficar criando tanta legislação estadual. Porque, se você pegar esses Estados que criaram essas legislações, são todas iguais. Por que não fazer logo uma nacional? Por que esta Casa ou a Câmara não faz uma legislação nacional dando cobertura para todos os Estados? Seria muito mais econômico, porque não teríamos que ter tantas reuniões nas Assembleias Legislativas dos Estados para criar leis para cada Estado.

Cadê direitos iguais à saúde para todos neste País se cada Estado criar uma lei específica? O que vai acontecer é que os grandes Estados vão ter uma lei e um amparo, mas os pequenos Estados, não.

Então, o apelo que deixo aqui é para que políticas sejam criadas em nível nacional.

Obrigado, Senador. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Muito obrigado, Carlos Eduardo, pela sua excelente participação, importantíssima, como paciente. É bom, em audiências públicas como esta, ter sempre uma outra voz, para que a gente possa entender realmente como é a verdade diária, no nosso País, daqueles que são acometidos não só pelo lúpus, mas também por outras doenças que nós conhecemos.

Para dar mais ênfase ao pedido do Carlos, eu quero fazer o registro de que vou assinar, neste momento, um projeto de lei de minha autoria que institui a Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre o Lúpus Eritematoso Sistêmico, altera a Lei nº 8.036, de 11 de maio de 1990, para permitir o saque dos valores depositados na conta vinculada do trabalhador com a doença no Fundo de Garantia do Tempo de Serviço - FGTS, altera a Lei nº 8.989, de 24 de fevereiro de 1995, para estender aos portadores da doença a isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados - IPI na aquisição de veículos automotores e altera a Lei nº 11.096, de 13 de janeiro de 2005, para incluir os pacientes do Programa Universidade para Todos - ProUni. *(Palmas.)*

Quero mostrar a todos vocês que farei a assinatura desse projeto exatamente neste momento. *(Pausa.)*

Vou mostrar a assinatura para os senhores da Mesa.

Eu realmente espero que essa lei, Carlos, possa melhorar principalmente a qualidade de vida de vocês, pacientes, porque eu, aqui, nesta Casa, convivo muito com pessoas que têm outros tipos de doenças, inclusive doenças raras, e com pessoas com vários tipos de deficiência. Eu, mais do que ninguém deste Congresso, posso lhe dizer que entendo realmente a dor de vocês, pacientes, pela falta de política pública e, principalmente, pela falta de interesse verdadeiro dos órgãos que nós temos aí e que se dizem competentes, mas que, na verdade, competência eles não têm nenhuma, infelizmente.

Então, eu acredito que leis como essa, de minha autoria, leis que já aconteceram e leis que virão poderão realmente ser de grande benefício e importância principalmente para vocês que sofrem dessa doença.

É um prazer dizer para vocês que espero que essa lei tenha celeridade nesta Casa e que, se depender de mim, não só como autor, mas, principalmente, como um brasileiro que sabe da importância dessa lei, eu vou procurar fazer com que a sua tramitação no Senado seja a mais rápida possível.

Muito obrigado. *(Palmas.)*

Voltando aos nossos palestrantes, eu vou passar a palavra para o Sr. Rafael Antonio Guimarães, Consultor Técnico da Coordenação de Média e Alta Complexidade do Ministério da Saúde.

Por favor, Sr. Rafael.

Eu gostaria que o senhor pudesse usar os 15 minutos disponíveis. Mas, se for o caso, V. S^a terá mais cinco minutos.

O SR. RAFAEL ANTONIO GUIMARÃES - Não sei se vou demorar tanto.

Então, iniciando minha apresentação, bom dia a todos os presentes.

Vou falar um pouquinho sobre o Sistema Único de Saúde.

Só a título de informação, o Brasil é o único país do mundo com mais de 100 milhões de habitantes que possui um sistema público de saúde universal e gratuito.

Só para termos noção do que é o Sistema Único de Saúde, em 2014, foram 4,1 bilhões de procedimentos ambulatoriais, 590 milhões de consultas médicas, 11,4 milhões de internações, 19 milhões de procedimentos oncológicos e 2,6 milhões de procedimentos quimioterápicos. O Brasil é o maior sistema público de saúde que possui transplante de órgãos, e 98% das vacinas são movimentadas pelo Sistema Único de Saúde.

O Programa Saúde da Família atende 60% da população brasileira. São 39,3 mil equipes, que atendem 121,3 milhões de cidadãos.

Quanto às Unidades Básicas de Saúde, hoje são 40,6 mil Unidades Básicas de Saúde instaladas em funcionamento. Só para a gente se situar um pouquinho aqui, boa parte do tratamento do lúpus hoje é realizada nas Unidades Básicas de Saúde, onde há aconselhamento, levantamento de histórico, saúde bucal, consulta oftalmológica, práticas integrativas.

O Programa Mais Médicos conta com 14.462 médicos. São 3.785 Municípios atendidos e 34 Distritos Sanitários Indígenas. São mais de 50 milhões de brasileiros cobertos.

De 2012 a 2014, foram enviadas 37,5 milhões de cartas aos usuários, numa verdadeira pesquisa de satisfação do usuário, para levantar os erros a serem corrigidos e os acertos a serem mantidos e copiados.

E esse gráfico representa os repasses fundo a fundo entre 2002 e 2014. Vê-se um salto gigantesco de repasses feitos.

Entrando um pouco no tema da reumatologia, o Ministério da Saúde coordena uma Câmara Técnica de Reumatologia, instituída pela Portaria Ministerial nº 3.443, de novembro de 2010. É uma câmara técnica que conta com vários membros do Ministério da Saúde: Conass, Conasems, Sociedade Brasileira de Reumatologia, Associação Nacional de Grupos de Pacientes Reumáticos - Anapar. O intuito dessa câmara técnica é, sim, otimizar o atendimento e o que é contemplado na tabela do SUS hoje aos pacientes reumáticos.

Até então, são 13 Protocolos Clínicos de Diretrizes Terapêuticas publicados voltados para a área de reumatologia, entre os quais está o Protocolo Clínico de Lúpus, publicado em 2013. Como qualquer protocolo clínico, eles oferecem informações detalhadas quanto às ações a serem tomadas para diagnóstico, tratamento, controle e acompanhamento do doente. Então, todo diagnóstico e todo tratamento é contemplado na Tabela SUS, é contemplado pelo SUS. Vale ressaltar que o tratamento não é só medicamentoso e que é individualizado. Para cada paciente, para cada órgão, para cada sistema acometido, um tipo de medicamento é incluído.

Na Atenção Básica são oferecidos cuidados clínicos, com equipe multiprofissional, o acolhimento, a avaliação de história clínica, a investigação com exames laboratoriais e de imagem, práticas integrativas, tratamento medicamentoso e não medicamentoso.

Na Atenção Especializada são oferecidos consulta com médico reumatologista, com ortopedista - faltou inserir aqui ainda nefrologista e dermatologista -, realização de exames laboratoriais e de imagem e reabilitação física.

Só para nós termos uma ideia do número de atendimentos, em 2014, foram registrados com o CID de lúpus 1.373 internações para pacientes com lúpus. Foram internados e diagnosticados com lúpus, devido a alguma complicação do lúpus, 1.373 pessoas. No Sistema de Informação Ambulatorial, foram 9.245.551 atendimentos registrados com CID de lúpus eritematoso sistêmico.

São atendimentos os mais variados, dentre os quais podemos citar os que têm finalidade diagnóstica (ressonância, tomografia, ultrassonografia, cintilografia, exames laboratoriais), as ações de promoção e prevenção em saúde, procedimentos ambulatoriais (curativos, sedação), consultas médicas especializadas, atendimento fisioterapêutico, ajuda de custo, tratamento fora do domicílio e dispensação de medicamentos.

Nos bastidores, eu estava falando com o Eduardo que temos que trabalhar em equipe no intuito de conseguir fazer um levantamento de tudo que é feito hoje em nível nacional, porque o Sistema Único de Saúde é descentralizado. Cada unidade federativa trabalha de uma forma.

Os medicamentos fornecidos pelo SUS são dispensados pelos Estados. Então, ele me falou dessa carência que há na região Norte com relação à dispensação de medicamentos. Então, temos que tentar levantar onde estão acontecendo os erros para tentarmos corrigi-los ali. O sistema não é perfeito. Temos que tentar trabalhar juntos para melhorarmos isso.

A minha fala é curta. Não usei os 15 minutos, Senador.

Bom, é isto. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Muito obrigado por sua participação. Talvez você não seja a pessoa ideal do Ministério da Saúde para ouvir o que eu vou dizer, mas, já que o senhor está aqui representando, vai sobrar para você. De cada dez pessoas que precisam do SUS para viver que eu conheço, nove têm algum tipo de reclamação.

Eu quero dizer para o senhor, Rafael, que é Consultor Técnico da Coordenação de Média e Alta Complexidade do Ministério da Saúde, que o SUS é, na verdade, para essas nove pessoas que eu acabei de citar, um faz de conta que existe. (*Palmas.*)

O SUS, na verdade, é a cara do nosso Governo hoje, do PT. Desculpem-me os petistas. Eles falam, demonstram, fazem gesto, mas, na verdade, na prática, a realidade não é 10%, nem 20%, nem 50%, mas 100% diferente do que é a realidade e 100% diferente do que é a necessidade dessas pessoas portadoras não vou dizer nem dessas doenças complexas como o lúpus, mas de qualquer tipo de doença. A reclamação é tão grande, que eu chego, num determinado momento, a pensar se realmente existe o Sistema Único de Saúde em nosso País.

Enfim, neste momento, eu queria ponderar isso. Como eu lhe disse, o senhor, com certeza, não é a pessoa que deveria ouvir, mas alguém tem que ouvir. Então, eu gostaria que essas palavras o senhor pudesse levar principalmente para o nosso Ministro da Saúde, embora eu tenha consciência de que ele chegou agora na pasta, para que ele realmente dê uma revisada em todos os sentidos para que o SUS realmente seja aquilo que é apresentado nos eslaides e é mostrado pelo Ministério da Saúde e, principalmente, pela nossa Presidente.

Desculpe-me, mas estas são palavras que eu não teria como não proferir.

Continuando nossa audiência pública, eu vou passar a palavra agora ao especialista em saúde pública e representante da Unidas Nacional, União Nacional das Instituições de Autogestão em Saúde, Dr. Walter Lyrio do Valle.

O SR. WALTER LYRIO DO VALLE - Muito obrigado. Muito obrigado pelo convite.

A Unidas ainda não aluga carro, mas representa as entidades de autogestão em saúde, que fazem parte do setor de saúde suplementar. O diferencial dela é que ela não comercializa plano, não vende plano; ela trata de pacientes que se tornam muito perenes no seu processo de assistência à saúde.

A Raquel citou a Cassi, que é uma das entidades de autogestão. Nós estamos preocupados com a questão. Não somos plano de doença; tentamos ser um plano de melhorar a saúde, de qualidade de vida. Eu sempre digo que não basta o quanto a gente vive, porque precisamos focar também em como a gente vive. Não adianta viver 100 anos e ter uma vida desgraçada durante todo esse período. É preferível viver 60 bem vividos. E procuramos isto: focar a atenção à saúde na sua integralidade. É diferente do pensamento do setor privado, que é lucrativo, em que, hoje, como a Raquel mostrou, 80% são planos coletivos e de empresas empregadoras. Então, o profissional só tem o plano enquanto está empregado. Se ficar desempregado ou se aposentou, ele não tem como buscar um plano de saúde, porque a grande maioria não vende mais plano individual.

O nosso foco tem sido um trabalho realmente de prospectar uma boa saúde para o doente. Agora, como todo processo coletivo, enfrentamos um problema primordial, que é escolher prioridades, porque o financiamento, público ou privado, tem um limite, e a demanda por saúde é infinita, não tem limite. Temos que escolher quais são as prioridades.

Lamentavelmente, o Brasil envelheceu sem enriquecer, ao contrário do que aconteceu na Europa e nos Estados Unidos. Então, nós adquirimos uma série de doenças crônicas, mas temos tecnologia para tratá-las. Logo, não se morre mais de doença crônica. Vejam que, hoje, vários tipos de câncer se tornam doenças crônicas. As pessoas não morrem mais de câncer; arrastam um tratamento com uma tecnologia alta e muito cara. Só que nós ainda somos um país pobre. Poucos têm a possibilidade de arcar com essas despesas.

Então, nós, da autogestão, temos uma preocupação muito grande não só com as doenças crônicas corriqueiras, mas também com as doenças crônicas raras. Com o advento da melhoria diagnóstica, essas doenças estão sendo menos raras. Elas estão aparecendo mais no nosso mercado? Não. Nós estamos diagnosticando mais. Não é verdade? Então, com o câncer também é assim. Hoje, há pessoas ficando mais doentes de câncer? Tudo bem. Os maus hábitos da vida também provocam câncer, e os maus hábitos pioraram, a obesidade piorou... Mas o diagnóstico precoce é que trouxe maior volume, e isso traz maior demanda e maior custo.

Eu sinto uma dificuldade não só no nosso sistema, mas em todo o sistema, de forma geral, na questão do acesso do paciente ao diagnóstico precoce. A tecnologia para o diagnóstico precoce é cara. Ela não é mais um exame de sangue por meio do qual se dosam as células LE... Não! Tem que fazer ressonâncias magnéticas, para ver como está a estrutura óssea, dosagem de anticorpos, que são exames caros... Então, hoje, a tecnologia médica ficou muito cara. Agora, para que possamos focar isso, nós precisamos ter a segurança de que o processo tem uma evidência científica muito grande não só na questão do resultado do desfecho daquela tecnologia que nós estamos procurando, mas também a segurança do doente. Vocês, muitas vezes, não ficam sabendo, mas existe tecnologia que mata o doente, ao invés de melhorá-lo. Quantas tecnologias não entraram no Brasil que...

Então, por mais que a gente tenha o setor privado da autogestão, que investe em cobertura, e não tenha carência de preexistente, como tem o setor lucrativo... Nós, lá, não damos carência de preexistente. Se um indivíduo entrar no plano com lúpus, ele só vai poder se tratar do lúpus depois de dois anos naquela operadora. Lá, não. Na autogestão existe até uma legislação que proíbe esse tipo de coisa para a autogestão.

Então, nós só podemos oferecer essa tecnologia se a gente tiver essa segurança de resultado científico comprovado. E a área científica - eu sou também do HC, trabalho no HC, na área de controladoria e auditoria -, é importante que a área científica dê esse passo, que as entidades médicas tracem protocolos definidos. O Governo ou o Estado sempre vai ser majoritário, porque é ele que determina normas, é ele que determina regras, é ele que faz toda a parte da fiscalização, e ele tem que fazer acontecer.

É verdade que o SUS é o melhor plano que existe no mundo. O que o colega Rafael falou ali é verdade. Mas nós precisamos correr atrás das deficiências. Não adianta a gente se iludir de que o SUS vai nos atender. Por que a autogestão surgiu? Por que os planos de saúde surgiram? Surgiram em decorrência da deficiência do Estado. Nós temos que recuperar todo esse atraso que nós tivemos, principalmente agora, que nós estamos ficando velhos e demandamos muito recurso financeiro, muita tecnologia cara. Agora, nós não podemos adotar uma tecnologia por adotar a tecnologia. E quem controla isso é o Estado. Vocês viram recente reportagem - acho que há até uma CPI, não sei se no Senado ou na Câmara - sobre a questão das órteses e próteses que mostrou que o interesse econômico prevalece sobre a questão do tratamento.

Então, se a tecnologia não for muito bem fundamentada e muito bem estudada... E quem faz isso? O Estado. E o Estado não pode prescindir disso. O Estado tem que nos mostrar, junto com as entidades científicas e as entidades médicas, qual o tratamento para determinada doença, qual o protocolo clínico.

Agora, tem uma série de outras coisas por trás disso. A formação médica é deficiente. Hoje, a formação médica piorou muito. Médico não põe mais a mão em doente. E quem é responsável pela fiscalização? Eu preciso falar. O Senador não está aqui, o colega que está aí também não é culpado por isso. O responsável é o Estado. É o Estado que tem que fiscalizar a eficiência das universidades, públicas ou privadas. O médico não sabe examinar o doente hoje. Quando ele chega com sinal de alerta... Se falar em doença rara, então, coitado! Ele nunca ouviu falar. É culpa dele? Não é culpa dele.

Temos outras situações, como a questão da oneração tributária dos medicamentos. Nós enfrentamos isso, porque a autogestão oferece medicamentos oncológicos e imunobiológicos muito antes de a ANS obrigar que fornecessem, para doenças reumáticas, os medicamentos orais para câncer. Só que a carga tributária disso é uma coisa absurda.

Vocês se lembram do jornalista Joelmir Beting? Ele falava que é mais barato você entrar latindo e mugindo na farmácia do que falando, porque o medicamento da linha veterinária tem menos imposto do que o da linha humana. (Risos.)

É verdade! Então, isso é uma coisa de Estado.

Hoje, o tratamento de AIDS só tem sucesso porque houve investimento do Estado nisso. Quer dizer, o melhor programa do mundo - disto a gente tem que ter orgulho - é do Estado. O Estado... Isto é orgulho nosso, como Estado. É o melhor programa do mundo em tratamento da AIDS. Por quê? Porque houve quebra de patente.

Tem um medicamento surgindo aí, que vai cair aqui, no Brasil, que foi aprovado recentemente, mas tem um nos Estados Unidos, para hepatite C, que tem uma proposta de cura de 100%, E a hepatite C é tão grave quanto ou mais grave do que o lúpus. Ela também mata, vai para transplante. Só que o tratamento nos Estados Unidos com esse medicamento, o tratamento completo, custa US\$110 mil. Quem é que arca com isso? Não tem, não entra. Então, se não houver uma quebra de patente, basicamente zerando a questão tributária, a população mais humilde não vai ter acesso, nem aquela mais abonada. Sabe o que a abonada vai fazer? Vai entrar na Justiça para obrigar o SUS a cobrir, porque, hoje, a maior demanda judicial do SUS é por medicamentos que não existem no Brasil, por tecnologias que não são bem indicadas, que ainda são duvidosas, porque o colega médico, que é outra formação equivocada, prescreveu para o doente dizendo: "Olha, lá na Europa tem um medicamento que está curando". Ele fala: "A tua única salvação é essa." Aí ele vai e entra na Justiça, e ganha, e não é bem assim.

Então, esses processos todos são processos de Estado. Eu falo isto porque eu vivi o setor público muito tempo. Minha formação é de gestão pública. Por que eu estou na autogestão? Porque ela é muito próxima do setor público no sentido de dar uma assistência abrangente, uma assistência completa, uma assistência em que você acompanha o doente do nascimento até o envelhecimento. Só que nós, do setor privado, também temos essa dificuldade. Muitas vezes, são entidades beneficentes. É só ver como está a situação das santas casas, que tentam dar uma assistência.

Então, o setor privado precisa... E melhorou muito com a regulação da ANS. Antigamente, nós não tínhamos regulação nenhuma. Então, quem tinha consciência de dar uma boa assistência, com preocupação não só com a doença trivial, mas com a doença crônica, o paciente era um privilegiado. Com a regulação, isso acabou. Eles são obrigados pelo menos para as doenças mais corriqueiras.

Tudo bem, acho que tem gente que, como ele falou, cortou o tratamento pela metade... Isso tem que ser denunciado para a ANS. A ANS vai lá, autua e fecha a operadora que não cumpre. Não é para estar no mercado essa operadora que interrompe um tratamento e inibe.

Então, hoje, a gente, dentro da autogestão, faz um esforço danado para poder ter o doente com tratamento completo e cobrindo todas as coisas, mas nós precisamos que isso seja muito bem regulado. Não dá para cobrir uma tecnologia que veio sem saber se realmente tem uma eficiência clínica comprovada no mundo com estudo clínico. Tem alguns estudos clínicos que se fazem mundialmente, e o Brasil, às vezes, faz parte deles. A gente precisa ter isso, e o Estado tem que corroborar isto. A Conitec existe para isto, para corroborar tecnologias que são aprovadas.

E aí vem, novamente, a questão do Estado no preço das coisas. Eu sempre brinco dizendo que não adianta inventar transplante de cabeça a US\$5 milhões. Alguém vai fazer esse transplante de cabeça? Nunca! Está certo?

Então, essas brincadeiras refletem a dificuldade que a gente encontra hoje. Por mais boa vontade que você tenha, por mais que você queira... É como foi falado aqui: o custo cai na mão de quem? Do usuário do sistema. No sistema privado, o usuário tem que desembolsar. É aquela mensalidade que não tem visão de lucro, mas é uma mensalidade, e alguém vai ter que pagar isso. Uma empresa patrocinadora, tipo a Cassi, banca o funcionário do Banco do Brasil, mas, quando ele se aposenta, ele vai para o plano família, porque a empresa não banca mais. Ele faz uma cotização entre todo mundo.

Então, a questão dos custos da tecnologia tem que ser... Não adianta ela ser uma tecnologia eficiente. E aí, mais uma vez, a gente depende de órgãos de regulação e do Estado para definir isso.

Era só isso, pessoal.

Muito obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Muito obrigado, Dr. Walter Lyrio do Valle, pelas palavras.

Não é muito comum aqui, nesta Casa, principalmente aqui, nas Comissões, fazer o que eu vou fazer, mas foi um pedido especial do nosso Dr. Eduardo Ferreira. Ele queria só fazer uma tréplica em relação ao que o senhor acabou de comentar. Como esta aqui é a Casa do Povo, é uma democracia, não tem como ser diferente.

Por favor, doutor. *(Pausa.)*

O SR. EDUARDO FERREIRA BORBA NETO - Bom, eu agradeço à democracia e ao Senador Romário pela gentileza de me permitir uma nova participação.

Ouvi os comentários do Rafael sobre o número de pacientes que foram internados, que foram contemplados por alguma terapêutica do lúpus. A gente pode ficar impressionado com esse número, mas eu acho que a gente poderia estar fazendo melhor do que isso.

Com relação às medicações, assunto comentado anteriormente, pela Raquel, a dispensação de medicações pelo Ministério da Saúde segue essa última portaria, que é a de nº 100, de 7 de fevereiro de 2013. Foi o que ela mostrou na apresentação. Seguindo essa portaria é que realmente existe a dispensação para os pacientes com lúpus. Nessa portaria, existem, realmente, alguns dados que são contemplados e que são comentados que deveriam ser adotados. Então, por exemplo, no tratamento não medicamentoso existe a colocação de que existe a necessidade de adotar proteção de luz solar para proteção desses pacientes. Foi o que o Carlos comentou aqui. Existe essa necessidade, ela está na portaria, mas, em vários locais, inclusive em São Paulo, não se consegue fazer a dispensação desse fator de proteção. Então, faz parte dessa portaria.

Ainda dentro do Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas de 2013 existe a colocação da dispensação de algumas medicações. A prednisona, que é realmente dispensada, que é o que a gente está querendo evitar manter, porque... Vocês precisam pensar o lado médico. Se o médico tem a possibilidade de duas terapêuticas - prednisona e cloroquina - e não tem acesso a nenhum imunossupressor, como o Carlos colocou, existe uma limitação de tratamento por parte do médico. Ele não tem o que fazer, ele vai ter que aumentar a dose do corticoide. Ele vai ter que fazer tudo aquilo que está querendo evitar, mas numa tentativa de haver alguma resposta que a gente consiga colocar.

Então, eu estou querendo voltar a esse Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas, que é o que determina a dispensação de medicações, porque ele privilegia a prednisona e a cloroquina, que são necessárias, como eu coloquei, a ciclofosfamida e a ciclosporina. A ciclosporina é uma droga que a gente está utilizando menos no tratamento. A Ciclofosfamida, como eu falei, sim. Só que só 50% dos pacientes respondem a ela.

Qual a posição desse protocolo clínico com relação ao mofetil? Eu mostrei alguns dados de quatro ou cinco trabalhos, mas, na verdade, existem trabalhos de segurança, Dr. Walter. São três metanálises mostrando efetividade de que o mofetil é, no mínimo, igual à ciclofosfamida. Então, ali, eu coloquei os principais trabalhos que levam a essa conclusão.

Nessa portaria está colocado que o mofetil não foi contemplado porque não foi acrescentado nesse protocolo devido à fragilidade de evidências científicas da sua eficácia. O que eu estou querendo colocar é que existem evidências. Então, a gente precisa realmente reconsiderar que essa medicação pode ser aplicada, baseado em evidências científicas. Então acho que a gente precisa rever, com uma certa urgência, esse dado.

E a Comissão de Lúpus da Sociedade Brasileira também está atenta nesse sentido com relação mesmo a outras medicações que a gente possa conseguir incorporar e que aumentem o arsenal terapêutico da gente. Então, talvez, a gente precise rever essa portaria, fazer um adendo, fazer uma nova portaria, para que a gente consiga, efetivamente, contemplar medicações que vão ajudar bastante os pacientes com lúpus.

Obrigado pelo aparte, Senador. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Tivemos aqui, na verdade, a réplica do Dr. Eduardo e temos que dar direito de defesa àqueles que foram citados. Então, agora, teremos a tréplica do Dr. Walter Lyrio do Valle e da Sr^a Raquel Medeiros Lisboa, se quiserem fazer uso da palavra.

O SR. WALTER LYRIO DO VALLE - Obrigado.

Eu queria falar ao Dr. Eduardo - e ele sabe disso, como centro universitário - que a Conitec está disponível para isso. Ele, dentro da associação médica e da Sociedade Brasileira, deve contestar isso junto a Conitec, que é o órgão do Governo que avalia a tecnologia. Se a Conitec não fez uma avaliação adequada ou se os trabalhos que chegaram até ela não foram adequados para ela aprovar, não foram municiados adequadamente, eu acho que a Sociedade deve existir junto a Conitec para dizer: "Olha, quero que se reanalise esse trabalho. Nós vamos mostrar novas evidências científicas, com estudos de metanálise, com todas as tecnologias de análise científica de eficácia da medicação". Eu acho que essa tem que ser feita. Não só essa como toda a outra. E ninguém mais adequado do que a Sociedade para fazer isso e já trazer o protocolo pronto, que a Conitec aprova, o Estado aprova. E eu sou favorável, como o colega disse, a que sejam decisões de âmbito nacional, porque o Brasil é uma Europa inteira. Então, não dá para cada Estado ter uma decisão. E tenho certeza de que a Conitec, com o poder que a Sociedade tem hoje junto à Conitec, vai rever isso. Agora, precisa levar, não é?

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Muito obrigado, Dr. Walter.

Passo a palavra agora à Dr^a Raquel Medeiros Lisboa.

A SR^a RAQUEL MEDEIROS LISBOA - Eu vou ser bastante breve.

Eu corroboro com o pensamento do Walter e volto a dizer o que eu falei no início da minha apresentação: a tecnologia está sempre avançando. E, então, ter passado uma vez pela Conitec não impede que ela passe novamente, até porque os estudos estão avançando.

A Conitec aceita pedidos da sociedade em geral. Então, eu acho que vale a pena a Sociedade pedir uma revisão dessa tecnologia.

Eu fui citada também pelo Carlos. Eu entendo a sua posição, acho que você está extremamente correto. Eu tentei passar para vocês o desafio que é fazer a regulação dessas inúmeras empresas que são muito diferentes, mas, desde que haja denúncia e desde que seja feita, a ANS vai fazer a parte dela na fiscalização também.

Como foi lembrado pelo Walter, é pouco tempo de regulação, mas, nesse período, eu acho que bastante coisa já foi melhorada.

É só isto.

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Muito obrigado, Dr^a Raquel.

Carlos, sua vez.

O SR. CARLOS EDUARDO DANILEVICIUS TENÓRIO - Foi colocada a necessidade de a gente fazer denúncias nesses casos em que as operadoras param no caminho. Denúncias foram feitas, e algumas respostas da ANS, infelizmente, foram insatisfatórias, pois diziam que eles podem interromper medicações, principalmente medicações que eles liberaram e que não estão no rol do SUS. Eu ainda volto a afirmar: isto é irresponsabilidade. Então, não inicie; se iniciar, vá até o final.

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Muito obrigado, Carlos, pelas palavras.

Esta audiência foi uma sugestão da Amavi, Associação MariaVitória de doenças raras e crônicas, e foi encaminhada ao meu gabinete pela sua Presidente, Lauda Santos. Ela está presente?

Hoje, apesar de a Amavi não estar na mesa como um dos expositores, vamos abrir aqui uma exceção no Regimento para ouvir algumas pessoas por cinco minutos, e a primeira delas será a senhora.

Com a palavra, a Sr^a Lauda Santos.

A SR^a LAUDA SANTOS - Senador e demais presentes aqui, nesta audiência, agradeço a todos.

Eu me senti contemplada aqui, principalmente na fala do Carlos Eduardo, um lúpico, e deixo um questionamento: eu vejo uma incoerência muito grande entre o diagnóstico precoce e o direito ao tratamento. Então, você tem um diagnóstico precoce, mas você precisa ser internado para ter um atendimento de ponta. Eu acho isso daí muito incoerente. Essa é uma das questões de que eu falo.

O Rafael falou da carta do SUS. Aqui, em Brasília, a gente tem um centro de referência, a gente tem um acolhimento ao paciente e aos familiares, como têm muitas outras associações, e não me lembro de nenhum ter comentado de ter recebido essa carta do SUS para ver o grau de satisfação, lamentavelmente.

Tudo é muito legal, tudo fica bonito no papel, aquela coisa toda, mas, quando o paciente chega, manda a contribuição para a Conitec, busca seus direitos, busca as políticas públicas, a gente, muitas vezes, depara com uma porta fechada. Obviamente, nós, que somos de associações, costumamos meter o pé na porta para garantir os nossos direitos. Então, a gente não pode ser diferente.

A Dr^a Raquel falou que vai ser publicada uma consulta pública - não é, doutora? - para a criação do comitê permanente para participação social. Eu acho isto extremamente importante pelo seguinte: está lá o médico, que hoje não costuma nem mais colocar a mão no paciente, que tem direito a esse tratamento - a gente não entende muito como. Muitos diagnósticos são totalmente equivocados. Às vezes, o paciente passa por um tratamento muito dispendioso tanto para o SUS como para a rede privada, e, chegando lá no meio do caminho, não é nada disso. Então, eu acho que tem que haver uma responsabilidade muito acertada nisso tudo.

Agradeço, mais uma vez, ao Senador Romário, que, desde 2011, tem nos apoiado nas nossas buscas nas doenças raras. A Amavi acabou partindo também para as doenças crônicas, porque a gente tem tido uma demanda muito grande.

Agradeço a toda a equipe dele, agradeço à Comissão de Educação, Cultura e Esporte, que foi primorosa em receber o nosso pessoal, em ter trazido os palestrantes, pensou muito na qualidade, Eduardo, do seu voo, da sua estada aqui, em Brasília.

Agradeço a todos.

Eu queria aproveitar, Senador, para entregar um manifesto que foi feito por algumas associações, cujos nomes eu gostaria de aqui citar, que assinam esse manifesto juntamente com a Amavi. São elas a Abrapar, Associação Brasileira de Pacientes Reumáticos, a Anapar, Associação Nacional de Grupos de Pacientes Reumáticos, a APL/Sinos, Associação dos

Portadores de Lúpus do Vale dos Sinos, a Arur, Associação dos Reumáticos de Uberlândia e Região, o Garce, Grupo de Apoio aos Pacientes Reumáticos do Ceará, e a Associação Brasileira Superando Lúpus.

Aqui, eu tive a oportunidade de conhecer uma associação que está fazendo um trabalho, que tem um projeto em Formosa, no nosso entorno, que é bem-vinda. Eles vão fazer um evento no dia 15 de julho para disseminar informações sobre o lúpus. Eu quero entregar esse manifesto ao Senador e à Dr^a Raquel. *(Palmas.)*

A SR^a ABIGAIL GOMES SILVA - Eu gostaria de fazer um convite a todos.

No dia 24 de junho, faremos fazendo uma palestra no Clube dos Previdenciários sobre o direito dos pacientes. Teremos um advogado especialista da área falando sobre o assunto.

Eu gostaria de contar com a presença de todos. E podem levar seus associados também. Podemos anotar o *site*, o *e-mail* de cada um, para mandar os convites. Será no dia 24 de junho, às 15 horas, no Clube dos Previdenciários, localizado na 712/912 Sul.

Obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Obrigado.

Também se encontra aqui a Dr^a Jamille, chefe do serviço de reumatologia do Hospital de Base de Brasília, que gostaria de dar uma palavra.

Por favor, doutora.

A SR^a JAMILLE NASCIMENTO CARNEIRO - Boa tarde a todos.

Agradeço o convite para participar desta audiência.

Sou chefe da Unidade de Reumatologia do Hospital de Base, que é o serviço terciário de maior referência hoje aqui no DF para atendimento dos pacientes com lúpus, e até poucos dias atrás eu estava como coordenadora de Reumatologia do DF. Então, acredito que devo ter sido chamada para mostrar um pouquinho da vivência que a gente tem no atendimento dos pacientes com lúpus no DF, para trazer alguns números e informações sobre a nossa realidade.

Somando-me ao Eduardo em suas palavras, a gente vê que a realidade no atendimento dos pacientes com lúpus realmente não é boa. Precisamos melhorar bastante. E estamos na capital do País. Temos problemas, mas, antes de falar deles, temos que começar lá de trás, como o Eduardo falou. Temos problemas na educação, no conhecimento da doença. Temos dificuldades com informação dos próprios pacientes a respeito da doença, em fazê-los procurar um médico especialista já no início dos sintomas. E precisamos educar também os profissionais de saúde, em todos os níveis de assistência, tanto no primário quanto no secundário e no terciário.

Para isso, felizmente, aqui, no DF, a gente já começou a promover um projeto piloto de capacitação nos centros de saúde, para educar os pacientes. Já que é tão difícil o acesso a especialista - hoje em dia, a gente só tem 25 reumatologistas na rede pública de saúde para atendimento desses pacientes -, a gente começou a mudar a estratégia. A gente está tentando ir aos centros de saúde para educar tanto os profissionais de todas as áreas de saúde quanto os pacientes a respeito da doença.

Acho que é uma iniciativa que, pelo menos, procura melhorar essa parte de educação em relação à doença.

A gente tem a dificuldade do acesso, como o próprio Eduardo falou. Os pacientes demoram muito tempo para chegar até o especialista para que recebam o seu diagnóstico, além de dificuldade de acesso aos exames de investigação diagnóstica.

A gente vê que no PCDT da doença há uma lista de exames a que, muitas vezes, a gente não tem acesso na Secretaria de Saúde. Por exemplo, aqui, no DF, a gente não tem acesso ao FAN, aos autoanticorpos, que teriam que ser fornecidos, mas não são.

Temos dificuldade de acesso a radiodiagnóstico. Toda hora tem aparelho quebrando, de ressonância, de imagem, e não conseguimos dar o diagnóstico desses pacientes. Não temos profissionais capacitados, porque é preciso uma rede multidisciplinar... Então, em questão de biópsias e de outros profissionais, não temos acesso, às vezes, a uma medicina diagnóstica, sendo, muitas vezes, necessário encaminhar biópsias para São Paulo, para que consigamos dar o diagnóstico desses pacientes.

E temos dificuldades em relação ao acesso ao tratamento. Aqui, apesar de no PCDT estar elencada uma série de medicamentos, a gente passar por uma situação econômica no País, tanto em nível federal, quanto em nível estadual, que, infelizmente, mesmo que esteja elencada, a gente não tem disponível para esses pacientes. Então, eles acabam tendo que ir e voltar muitas vezes, um excesso de burocracia para ter acesso a essa medicação.

Então, temos todas essas dificuldades que precisam ser melhoradas.

E há outros medicamentos que ficaram de fora do PCDT que têm evidência científica - concordo com os colegas reumatologistas que falaram - que deveriam ser incluídos, que merecem ser revistos pela Conitec no sentido de serem considerados.

A gente tem ganhos, na verdade, que são os ganhos da publicação da portaria que, pelo menos, colocam o norte do que deve ser cumprido, ganhos com a Portaria nº 199, que é de doenças raras... Então, a gente tem um norte e ganhos, mas é preciso que essas portarias sejam cumpridas e que a gente tenha acesso a tudo.

E outra dificuldade que temos aqui, no DF, acredito que nele todo, é com essa questão multidisciplinar, porque o paciente, muitas vezes, precisa do tratamento medicamentoso, mas precisa de um seguimento, de uma reabilitação, de um seguimento multidisciplinar, com ortopedista, com nefrologista, e isto a gente não tem. Há dificuldade de acesso a isso.

Então, acho que realmente temos muito em que melhorar, mas é partindo de discussões como essa, de iniciativas como a do Senador Romário, que a gente vai tentando, cada um, criar estratégias para ver o que podemos melhorar na assistência desse paciente com lúpus no DF e em todo o País, não é?

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Dr^a Jamille, muito obrigada pela sua participação.

Eu gostaria de registrar a presença de algumas pessoas que estão participando desta audiência pública: Sr^a Lauda Santos, Presidente da Associação MariaVitória, Amavi, daqui, do DF; Sr^a Abigail Gomes Silva, Presidente da Associação Brasileira de Pacientes Reumáticos; Sr. Werner Patrick, vereador de Formosa, Goiás; Sr. Rodrigo Araújo, Secretário Executivo da Amavi; Sr^a Ana Carolina Rios, coordenadora de apoio da Agência Nacional de Saúde Suplementar, ANS; Sr. Luis Gonzaga Amorim, especialista em regulação da Agência Nacional de Saúde Suplementar - ANS; Sr^a Izabel Oliveira, representante da Alureu - Sinos, Associação de Lúpus e Outras Doenças Reumáticas do Vale dos Sinos; Sr. Marco Aurélio Tavares, representante da Garce, Grupo de Apoio aos Pacientes Reumáticos do Ceará; Sr^a Nilma Rodrigues de Oliveira, representante da Anapar, Associação Nacional de Grupo de Pacientes Reumáticos; e Sr^a Débora Orru, Gerente de Acesso das Indústrias Farmacêuticas GSK, de São Paulo.

Muito obrigado pela presença.

Também estão presentes pessoas do Projeto de Atenção à Pessoa com Lúpus de Formosa aqui presentes.

Obrigado pela presença. Sejam bem-vindos.

Agora seria o momento da discussão. Se houvesse algum Senador aqui neste momento, a gente tiraria algumas dúvidas ou faria perguntas aos expositores. Porém, na ausência desses Senadores, quero dar a palavra aqui a quem se interessar para fazer qualquer pergunta aos nossos expositores.

Cada um terá três minutos para usar da palavra.

Vamos começar com a Sr^a Dalva Moura.

Quero agradecer a presença do meu amigo, irmão e Deputado Federal Júlio Delgado, de Minas Gerais, do meu Partido.

Seja bem-vindo. É um prazer tê-lo aqui.

O SR. JÚLIO DELGADO (PSB - MG) - Só quero dizer que venho aqui cumprimentar V. Ex^a e também que, como cidadão, tenho um projeto sobre a questão do lúpus, que tramita na Câmara dos Deputados, que surgiu de uma sugestão de V. Ex^a.

Por isso, jogamos juntos também nesse jogo.

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Muito obrigado.

Uma salva de palmas para o Deputado! (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Sr^a Dalva, por favor.

A SR^a DALVA MARIA SOUZA MOURA - Boa tarde a todos.

Agradeço ao Senador por esta oportunidade e agradeço a todos os representantes de entidades que estão aqui.

Eu gostaria de falar um pouquinho sobre o familiar do doente. Muitas vezes, nós nos preocupamos com o doente e, às vezes, até com o deficiente, mas quero falar da preocupação com esse familiar, sobre como tratá-lo, como acompanhá-lo, sobre como ele pode se comportar.

Desculpa.

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Fique à vontade. A senhora tem todo o tempo de que necessitar.

A SRª DALVA MARIA SOUZA MOURA - Não é fácil.

Era só isto.

Obrigada. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Muito obrigado pela participação.

Passo a palavra agora ao Vereador Werner Patrick, de Formosa, Goiás.

O SR. WERNER PATRICK - Boa tarde a todos.

Formosa é uma cidade que fica aqui ao lado, a 70km, no Entorno de Brasília. Começamos a tocar o projeto lá porque fomos provocados este ano por alguns doentes de lúpus que estavam sofrendo discriminação e dificuldade de atendimento, tudo que foi falado pelo nosso companheiro.

Não é preciso estar muito tempo no projeto para saber que o maior problema do projeto é a subdiagnóstico da doença. O Governo Federal, o Ministério da Saúde, para economizar, é omissos e relapsos em diagnosticar o lúpus. Ele nunca foi e nunca será uma doença rara. Formosa, uma cidade que tem 100 mil habitantes, tem, com certeza, facilmente, 500 pessoas com lúpus. Em pouco tempo, conseguimos encontrar mais de 100.

Esse projeto do Senador Romário é um marco, porque, com a sua ajuda, viremos ao gabinete dele para começar a discutir outras questões importantes do lúpus que devem ser tratadas.

Por isso, estou muito feliz hoje. Fizemos, através de lei complementar... Sei que não é bom fazer isso, mas hoje, através da nossa lei, o paciente com lúpus tem direito a protetor solar, ao passe livre e também a prioridade no atendimento municipal, mas não é fácil. Fazemos tudo isso porque temos o mandato de vereador. E nos lugares em que eles não têm vereador para fazer isso?

Parabéns, Senador Romário! Formosa e todo o Brasil estão satisfeitos com a atuação de V. Exª e a atenção dispensada aos doentes com lúpus. Só temos a agradecer. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Muito obrigado, Vereador.

A Srª Nilma Rodrigues de Oliveira, representante da Anapar, Associação Nacional de Grupos de Pacientes Reumático, também gostaria de fazer uso da palavra.

A SRª NILMA RODRIGUES DE OLIVEIRA - Quero parabenizar o Senador pela iniciativa, pelo apoio aos pacientes reumáticos e comentar sobre a colocação da Drª Jamille em relação à capacitação da saúde primária para diagnosticar as doenças primárias.

Em Uberlândia - eu represento a Arur, uma associação regional de pacientes -, nós temos um trabalho piloto de capacitação dos médicos da saúde básica quando conseguimos fazer o diagnóstico precoce, que é muito importante para a qualidade de vida do paciente.

O Marco, do Garce, também faz esse trabalho em Fortaleza...

O SR. MARCO AURÉLIO TAVARES - Vamos capacitar agora também os agentes de saúde também da região do Cariri.

A SRª NILMA RODRIGUES DE OLIVEIRA - ... de identificar os pacientes com sintomas, o que é muito importante. Então, seria fundamental, Senador, que essa fosse uma iniciativa nacional, para que em todos os Municípios do nosso País houvesse essa capacitação dos médicos dos PSFs para fazerem esse diagnóstico precoce.

Rafael, o plano do SUS é maravilhoso, mas endosso as palavras do nosso querido Senador de que seria muito bom que, na prática, funcionasse. O projeto seria lindo, maravilhoso, se funcionasse da forma que está colocada.

Então, vamos trabalhar em defesa desse projeto do SUS, que é maravilhoso e que, certamente, atenderia prontamente, se funcionasse.

Quero deixar aqui o meu caloroso apoio a todos que aqui estão e dizer que a iniciativa é brilhante e que a atenção ao paciente reumático, não só o paciente de lúpus, num contexto geral, precisamos ser muito especial.

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Muito obrigado pelas palavras, Srª Nilma Rodrigues de Oliveira.

Quero dizer que meu gabinete, assim como o de outros Parlamentares, como o Deputado Júlio Delgado, estará sempre de portas abertas para todos vocês que tiverem esses tipos de iniciativas positivas, para que possamos ajudar.

Eu já venho com algumas causas desde 2011, logo que cheguei aqui, e vocês podem contar que têm uma voz aqui, no Senado, como tinham ontem, na Câmara, que não tem medo de falar as coisas e que tem por mania ser bem objetiva, rápida e determinante.

Vou passar a palavra aqui, agora, para a Sr^a Ana Geórgia, blogueira da saúde, do *blog* A menina e o Lúpus.

A SR^a ANA GEÓRGIA SIMÃO - Eu queria falar um pouco em nome das pessoas da Internet, que é um movimento também muito forte, que é um apoio que a gente consegue dar hoje, um apoio que faz falta no SUS, nas redes sociais, um apoio de psicólogos, que a gente acaba fazendo esse papel, e parabenizar o Senador Romário por esta iniciativa, em nome de todos eles que estão muito ansiosos, há mais de uma semana, acompanhando, postando nas redes sociais, pedindo que haja realmente celeridade nesse processo.

Confesso que, como paciente há 18 anos, fiquei emocionada com o final do projeto de lei, porque não consigo mais ir para o trabalho de carro porque chego a casa com o joelho inflamado, porque meu carro não é automático. Pode parecer besteira, mas são pequenas coisas que prejudicam o nosso dia a dia, que vão deixando a nossa qualidade de vida para trás. Hoje, tudo, para a gente, é um pouco mais complicado porque nossa deficiência, infelizmente, ou felizmente, não é visível. Se paro numa vaga especial porque estou com o joelho inflamado, porque não estou conseguindo ter uma mobilidade boa, as pessoas vão me olhar com uma cara estranha. Não tenho cara de doente, não posso sentar nas cadeiras amarelas do ônibus. Então, somos prejudicados por isso. O pessoal de lúpus é rosado, é gordinho, tem cara de sadio, mas, na realidade, é bem mascarado o que a gente está sentido. Só quem é paciente consegue realmente saber.

Muito obrigada realmente por esta oportunidade.

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Obrigado, Ana Geórgia, pela sua participação.

Vou agradecer aqui a presença dos Vereadores de Itagibá, cidade da Bahia, Inho Baiano, do PSB, meu Partido, Erivan Ribeiro Santos, do PMDB, e Aleandro Santos da Silva, do PSD, e do assessor parlamentar Luciano Miranda Sampaio.

Sejam bem-vindos a esta Casa.

Vou passar a palavra para o Sr. Rodrigo Araújo, Secretário-Executivo da Amavi.

O SR. RODRIGO ARAÚJO - Senador, agradeço pela palavra e pela força em prol dos pacientes.

É só para uma chamadinha de atenção tanto do Ministério da Saúde como também, especialmente, do Hospital de Base de Brasília, onde atuamos muito.

No ano passado, recebemos casos de pacientes que procuraram atenção pública para serem consultados, classificados... Já passaram pelo médico clínico e têm o encaminhamento para especialistas. Mas aqui, em Brasília, enfrentamos um grande problema, que é na questão da regulamentação do Sisreg, registro de regulamentação, para que o paciente possa entrar na fila de espera para tal especialidade.

E durante o ano passado todinho, eu estive junto com o Secretário de Saúde, brigando... Eu ficava lá no gabinete esperando para ser atendido, aconteceu várias vezes, mas nunca fui atendido pelo Secretário. A gente vem brigando pelos pacientes. E há casos de crianças de 7 anos esperando um atendimento da reumatologia, crianças classificadas no protocolo de classificação com o nível vermelho, de atendimento emergencial, e elas não estão sendo atendidas. A gente vê a falta de especialistas hoje para diagnosticar o lúpus. E também há a questão do Governo fechando as portas. Paciente que está vermelho tem de esperar dois ou três anos para ser atendido por especialistas.

(Soa a campanha.)

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Muito obrigado pela sua participação, Rodrigo Araújo. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Como o autor do requerimento sempre tem algumas curiosidades, dúvidas ou perguntas a fazer, eu também tenho as minhas. E a minha primeira vai para o Dr. Eduardo Ferreira, que pode me responder.

Nós sabemos que lúpus é uma doença autoimune que acomete vários órgãos do nosso corpo e que seu diagnóstico, por vezes, é difícil até por médico experiente.

Então, diante dessas considerações, a pergunta: é razoável distinguir o paciente com lúpus dos demais pacientes reumatológicos para fins de concessão de benefícios legais?

Na verdade, essa pergunta eu queria passar...

Onde estão os nossos convidados?

Eu gostaria que a Dr^a Raquel também respondesse. Seria interessante.

Na hipótese de concessão de benefícios legais aos portadores de lúpus, os critérios clínicos laboratoriais para o diagnóstico deveriam ser fixados em lei a fim de referir maior segurança jurídica à matéria?

O lúpus é uma doença pouco conhecida pela população em geral. O mesmo pode ser dito em relação a grande maioria das doenças identificadas pela Medicina e consignadas na Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, editada pela Organização Mundial da Saúde?

Essas são as minhas indagações.

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Pode. Aqui, todo mundo pode. Aqui, todo mundo tem direito.

Quem vai responder? O senhor ou a senhora?

Por favor.

A SR^a RAQUEL MEDEIROS LISBOA - Em relação à concessão de benefícios legais, na legislação da saúde suplementar, que é onde atua a ANS, não existe previsão para a diferenciação de nenhum tipo de doença ou de patologia.

Todas as normativas da Agência são voltadas para a própria operadora de plano de saúde. Então, eu estou respondendo dizendo que eu talvez não seja a pessoa mais indicada para responder a pergunta sobre a concessão de benefícios legais.

O que já aconteceu foram atos normativos daqui desta Casa que interferiam e alteraram a Lei nº 9.656 em favor de algumas questões como a entrada dos antineoplásicos orais como cobertura obrigatória.

Então, pode ser feito, sim, pode ser revista a lei, que é um marco regulatório da saúde suplementar, mas, dentro do escopo da atuação da ANS, nós não podemos atuar em benefício de nenhum tipo de paciente ou de patologia.

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Muito obrigado pela resposta.

Só para registro, no último dia 10 de maio, que é considerado o Dia Mundial do Lúpus, a pedido do meu gabinete, foram acesas luzes roxas aqui, no Congresso, para prestar uma singela homenagem a esse dia. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Primeiramente, eu gostaria de agradecer aos expositores.

Com certeza, a relevância de vocês aqui hoje, nesta audiência pública, é muito grande.

Eu, particularmente, passei a entender e conhecer um pouco mais sobre essa doença que, infelizmente, acomete milhões de brasileiros. Tenho certeza de que sairemos daqui com alguma coisa importante. E uma delas é o entendimento, principalmente do SUS, espero, e da própria ANS, de que a população, principalmente as pessoas acometidas por essa doença, mas também por outras doenças, de um modo geral, precisam de mais apoio e mais atenção em relação aos seus órgãos. Falo isto não só por esta audiência pública, mas por outras já feitas por mim ao longo desses quase cinco anos e de muitos contatos que tive com pessoas acometidas por algum tipo de doença ou algum tipo de deficiência.

O Sistema Único de Saúde é muito precário no que se refere a doenças complexas como o lúpus. Portanto, é bom passarmos essa mensagem ao Ministério da Saúde a fim de que possa começar a entender que a participação do Ministério na vida das pessoas que dependem de algumas medicações é, em determinados momentos, até mais importante do que o próprio especialista ou o próprio médico.

Quero dizer que as portas continuarão sempre abertas aqui para todos aqueles que tiverem iniciativas positivas e que realmente gerem coisas positivas para a sociedade brasileira, principalmente no que se refere à melhoria da qualidade de vida para essas pessoas acometidas por qualquer tipo de pessoa ou por qualquer deficiência, pois essas são, com certeza, as minhas bandeiras principais na política.

Na verdade, estou na política hoje, apesar de ter vindo do esporte, por essas bandeiras, principalmente pelas pessoas com deficiência. Todos sabem que eu tenho uma filhinha de 10 anos, minha princesa, que tem Síndrome de Down. Foi ela que me fez pensar e hoje acreditar que tomei a decisão certa de estar hoje na política falando por essas pessoas, sendo a voz de muitos de vocês aqui.

Através do nosso Portal e-Cidadania, alguns internautas participaram também desta audiência pública, dando algumas sugestões e fazendo colocações que vou colocar aqui.

Ana Flávia Smith, de Santa Catarina. Segundo ela, deveriam fazer um trabalho de conscientização nas escolas e nos postos de saúde. A lúpus ainda é muito pouco conhecida.

O Sandro Steel, que não citou o nome de sua cidade, diz que precisamos de atenção para a nossa saúde. Diz: "temos que ter informações sobre novos tratamentos e medicamentos mais eficazes e contendo o CID M32, porque, às vezes, há demora e até negativa de receber medicamentos pelo fato de o CID ser incompatível, e temos que ter acesso ao protetor solar".

Temos aqui a Sandra Spinelli Frizzarini, de São Paulo, que diz que sofre muito, como todos os portadores dessa doença horrível. Ela gostaria de saber se nós conseguimos aprovar uma aposentadoria para essas pessoas, porque, na maior parte do tempo, elas não conseguem trabalhar devido às dores e à fadiga.

Se depender da minha parte, Sandra, pode ter certeza de que a luta será esta.

Mais uma. A Ruth Maria, que não informou a cidade e o Estado, fala do adiantamento, revisão do INSS, art. 29, que vai sair só em 2020, e pede mais agilidade nos exames e consultas, porque estão demorando meses para marcar.

Eu acredito que este seja mais um recado para o SUS.

Carlos, antes de finalizar, você disse que queria a palavra.

Por favor.

O SR. CARLOS EDUARDO DANILEVICIUS TENÓRIO - O Senador falou em benefícios e critérios. É algo com que eu me preocupo, até porque o Vereador falou de uma lei de transporte... Em São Paulo, nós temos a isenção do transporte público.

Antigamente, bastava o médico por no seu relatório "grandes comprometimentos das articulações" para a pessoa com lúpus ter isenção. Porém, a Defensoria Pública nunca aceitou isso, porque achava que isso não é um critério claro para você ter o benefício. Então, foram estabelecidos os critérios de seis exames de sangue, sendo que dois ou mais desses deveriam ser positivos.

Só que, desses seis exames, cinco estão na listagem que a Raquel apresentou. Porém, mesmo esses cinco que estão na listagem nós não conseguimos no SUS em São Paulo.

Então, muitas pessoas, em São Paulo, não têm a isenção do transporte porque os exames exigidos não estão disponíveis no SUS.

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Muito obrigado, Carlos, pela sua participação.

Mais uma vez, agradeço a todos os presentes por esta audiência.

Declaro encerrada a presente sessão e convoco para a próxima terça-feira, dia 2 de junho, reunião ordinária deliberativa desta Comissão.

Para finalizar, agradeço a presença do Prefeito de Ichu, cidade da Bahia, Antônio George, do PSC, do Vereador Arraia, de Ichu, do PROS, e dos Vereadores Júlio Araújo e Vágner Rodrigues, do PMDB, de Taboleiro Grande, Rio Grande do Norte.

Muito obrigado a todos pela presença. *(Palmas.)*

(Iniciada às 10 horas e 33 minutos, a reunião é encerrada às 13 horas)