



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

**REUNIÃO**

03/06/2015 - 11ª - Comissão de Assuntos Sociais

A **SRª PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Declaro aberta a 11ª Reunião, Extraordinária, da Comissão de Assuntos Sociais da 1ª Sessão Legislativa Ordinária da 55ª Legislatura do Senado Federal.

Antes de iniciarmos os nossos trabalhos, proponho a dispensa da leitura e aprovação da ata da reunião anterior.

Os Senadores que aprovam queiram permanecer como se encontram. (*Pausa.*)

A presente reunião está dividida em duas partes: na primeira parte, a leitura de relatório de escolha de autoridades. E na segunda parte, audiência pública destinada a debater o cenário da psoríase no Brasil. Vamos ao item 1, de imediato.

**ITEM 1**

**MENSAGEM (SF) Nº 25, de 2015**

**- Não terminativo -**

*Submete à apreciação do Senado Federal, de conformidade com o art. 52, inciso III, alínea "f", da Constituição Federal, combinado com o art. 10 da Lei nº 9.782, de 26 de janeiro de 1999, e art. 6º do Anexo I ao Decreto nº 3.029, de 16 de abril de 1999, o nome do Senhor FERNANDO MENDES GARCIA NETO para exercer o cargo de Diretor da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA, na vaga decorrente da renúncia do Senhor Jaime César de Moura Oliveira.*

**Autoria:** Presidente da República

**Relatoria:** Senador João Alberto Souza

**Relatório:** A Comissão dispõe de todos os elementos necessários para deliberar sobre a indicação.

Concedo a palavra, com muito prazer, em nome do nosso Presidente, Senador Edison Lobão, ao Senador João Alberto Souza, para proferir a leitura do seu relatório.

**O SR. JOÃO ALBERTO SOUZA** (Bloco Maioria/PMDB - MA) - Com base no art. 152, Srª Presidente, inciso III, alínea "f", da Constituição Federal, combinado com o art. 10º da Lei nº 9.782, de 26 de janeiro de 1999, e art. 6º do Anexo I ao Decreto nº 3.029, de 16 de abril de 1999, a Presidente da República, mediante a Mensagem nº 25, de 2015 (Mensagem nº 119, de 27 de abril de 2015, na origem), submete à apreciação dos membros do Senado Federal o nome do Sr. Fernando Mendes Garcia Neto para exercer o cargo de Diretor da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), na vaga decorrente da renúncia do Sr. Jaime César de Moura Oliveira.

Anexados à mensagem, encontra-se o *curriculum vitae* e declarações do indicado, além de cópias de documentos legais e fiscais. O *curriculum vitae* informa que o Sr. Fernando Mendes Garcia Neto é brasileiro, natural de Ribeirão Preto, São Paulo, e tem 55 anos. O indicado é cirurgião dentista. Gradou-se em Odontologia, em 1980, pela Faculdade de Odontologia do Triângulo Mineiro.

O Sr. Fernando Mendes Garcia Neto ocupa, desde 18 de julho de 2014, o cargo de Adjunto de Diretor da Diretoria de Coordenação e Articulação do Sistema Nacional de Vigilância Sanitária da Anvisa, tendo atuado também como Gerente,

na mesma instituição, da Gerência de Sistemas de Informação, órgão da Gerência Geral de Gestão de Tecnologia da Informação, no período de 22 de dezembro de 2011 a 31 de março de 2013.

Anteriormente à sua atuação na Anvisa, ele exerceu, no Ministério da Agricultura, os cargos de Subsecretário de Planejamento, Orçamento e Administração, de 14 de janeiro de 2011 a 28 de setembro de 2011, e de Secretário-Executivo Substituto, de 16 de março a 28 de setembro de 2011, além de ser, durante todo o tempo em que esteve naquele Ministério, membro do Conselho Fiscal da Empresa Brasileira de Pesquisa Agropecuária (Embrapa).

No período de 14 de maio de 2010 a 14 de janeiro de 2011, o indicado foi o Coordenador-Geral da Gestão de Projetos, do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde, no Ministério da Saúde, tendo sido também, no Datasus, Coordenador Geral de Fomento e Cooperação Técnica, de março de 2004 a 14 de maio de 2010, e Diretor Substituto, de janeiro de 2007 até 31 de julho de 2009.

Entre março e dezembro de 2003, o Sr. Fernando Mendes Garcia Neto foi o Coordenador do Cartão Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde.

Na esfera municipal, o indicado atuou em diferentes cargos na Secretaria de Saúde de Ribeirão Preto, tendo sido: Secretário Municipal Adjunto de Saúde, de janeiro de 2000 a janeiro 2002; Assistente Técnico do Secretário Municipal de Saúde, de janeiro de 1992 a dezembro de 1996; Secretário Municipal de Saúde, de agosto a dezembro de 1988; e Diretor do Departamento de Odontologia, de maio de 1984 a agosto de 1988.

Na vertente acadêmica, ele foi docente do Departamento de Materiais Dentários e Próteses, da Faculdade de Odontologia de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, entre junho de 1985 a junho de 1995.

Além dos cargos acima enumerados, o *curriculum vitae* elenca inúmeras participações em congressos, jornadas e encontros, além das atuações do indicado em monitorias e estágios.

Dessa forma, o *curriculum vitae* apresenta as atividades profissionais do indicado atendendo ao dispositivo do item 1 da alínea "a" do inciso I do art. 383 do Regimento Interno do Senado Federal.

Não há, contudo, menção a publicações de sua autoria, conforme especifica o item do dispositivo do Regimento Interno do Senado Federal.

Em complementação ao *curriculum vitae*, as autoridades indicadas a cargos públicos e sujeitas à aprovação do Senado Federal, na forma do art. 52, inciso III, alínea "f" da Constituição Federal, devem apresentar declaração sobre elementos a serem avaliados pelos Senadores, elencados nos cinco itens da alínea "b" do inciso I, do art. 383 do Regimento Interno.

A documentação enviada pelo indicado para atender a esses requisitos contém quatro declarações e alguns documentos comprobatórios. Para atender ao item 1, ele envia declaração de que não possui parentes que exerçam ou exerceram atividades públicas ou privadas vinculadas à sua atividade profissional.

Quanto ao item 2, outra declaração de sua autoria, informa que, de 1997 a 1998, foi sócio da empresa Instituto Mais Saúde, extinta em 16 de outubro de 1998, conforme indica cópia de certidão de baixa de inscrição no Cadastro Nacional de Pessoa Jurídica, emitida pelo *site* da Receita Federal, em 27 de abril de 2015.

Acerca da regularidade fiscal, nos âmbitos Federal, Estadual e Municipal, item 3 do citado dispositivo do Regimento Interno, o indicado apresentou a declaração de regularidade fiscal exigida. A documentação também traz duas certidões positivas de débitos com efeito negativa, uma relativa aos tributos federais e à dívida ativa da União, emitida pelo Secretário da Receita Federal; e outra emitida pelo Subsecretário da Receita do Distrito Federal, que abrange débitos e dívida ativa distrital, conforme exige o §3º, do art. 383, do nosso Regimento.

Em relação ao item 4, ele declara que não figura como réu em nenhuma outra ação judicial, além das três por ele elencadas e esmiuçadas em cópias que exibem a tramitação dos processos e o resumo das sentenças. Duas ações já extintas, conforme informam as cópias enviadas, são relativas às taxas de condomínio de imóvel pertencentes a seus falecidos pais.

A terceira ação ajuizada contra a Prefeitura Municipal de Ribeirão Preto diz respeito à incorporação de gratificação salarial. Ressalte-se que, em sua declaração, o indicado compromete-se a apresentar, se forem requeridas, certidões expedidas pelo Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo.

Por fim, ele apresenta a declaração prevista no item 5 do mencionado dispositivo do Regimento Interno, enumerando as funções que ocupou nos últimos cinco anos, das quais merecem menção, para os fins estipulados no Regimento, suas atividades como adjunto de Diretor da Anvisa e como membro do Conselho Fiscal da Embrapa.

Assim, considerando o histórico pessoal e profissional apresentado e aqui resumido e a documentação enviada, entendemos dispor esta comissão de informações para a deliberação de indicação do Sr. Fernando Mendes Garcia Neto, para o cargo de Diretor da Anvisa, na vaga decorrente da renúncia do Sr. Jaime César de Moura Oliveira.

Sr. Presidente, esse é o relatório.

**O SR. PRESIDENTE** (Edison Lobão. Bloco Maioria/PMDB - MA) - Nos termos do art. 383, do Regimento Interno do Senado, esta Presidência concede automaticamente vista coletiva aos membros desta Comissão.

A matéria retorna à pauta no dia 17 deste mês de junho, quarta-feira, para arguição e posterior votação, em escrutínio secreto, da indicação do nome do Sr. Fernando Mendes Garcia Neto para exercer o cargo de Diretor da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), na vaga decorrente da renúncia do Sr. Jaime César de Moura Oliveira.

Obrigado também à Senadora Ana Amélia pela gentileza de presidir esta reunião sempre com brilho, assim como ao Relator João Alberto pelo seu relatório.

Segunda parte: audiência pública.

Em atendimento aos Requerimentos nºs 14 e 24, ambos de 2015, da CAS, de iniciativa da Senadora Ana Amélia e dos Senadores Waldemir Moka e Paulo Paim, com o objetivo de debater o cenário da psoríase no Brasil: uma revisão necessária.

Convido para compor a Mesa os ilustres oradores: Clarice Alegre Petramale, Diretora do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde (representante de: Ministério da Saúde e Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS); Gladis Lima, Presidente da Psoríase Brasil; Paulo Antônio Oldani Felix, Assessor da Coordenação de Psoríase da Sociedade Brasileira de Dermatologia (representante de: Gabriel Gontijo, Presidente da Sociedade Brasileira de Dermatologia); Marcelo Arnone, Coordenador do Ambulatório de Psoríase do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo (representante de: Ricardo Romiti, professor da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.)

Concedo a palavra à Dr<sup>a</sup> Clarice, pelo tempo de 10 minutos.

**A SR<sup>a</sup> CLARICE ALEGRE PETRAMALE** - Bom dia a todos!

Quero agradecer o convite da Senadora Ana Amélia e do Senador Edison. Bom dia aos colegas que já nos encontramos em outras oportunidades, justamente no enfrentamento dessa importante doença que o Brasil já reconhece como uma doença importante para a saúde pública. É uma doença que preocupa e desafia as nossas capacidades.

Eu, Clarice Petramale, faço parte do Ministério da Saúde há muitos anos - pelo menos há 35, 40 anos - e hoje estou trabalhando na direção de uma área de incorporação de tecnologias.

Eu gostaria de trazer rapidamente a vocês o desenvolvimento da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias em Saúde, que foi criada, com o aval desta Casa, há três, quatro anos. E agora, nós trazemos um pouco do balanço das atividades feitas, mostrando como o SUS está preenchendo a necessidade de atualização do sistema com novas tecnologias e como isso tem sido feito.

Pode passar o próximo.

O marco da Lei nº 12.401, que trouxe para a Lei nº 8.080 todo o arcabouço legal de como avaliar novas tecnologias para incorporá-las ao Sistema Único de Saúde. Com esta lei, além de alterar a Lei nº 8.080 nas atribuições de tecnologias, também criou a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias em Saúde, que, no momento, eu presido.

Pode passar o próximo.

Esta comissão é um órgão colegiado de caráter permanente, integrante da estrutura regimental do Ministério, que tem por objetivo assessorá-lo nas atribuições relativas à incorporação, exclusão, alteração de tecnologias no SUS, bem como na constituição de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas e mantê-las atualizadas.

Pode passar o próximo.

A comissão se compõe de um plenário de 13 membros, com variadas instituições envolvidas: o Ministério da Saúde, o Conselho Federal de Medicina (CFM), o Conselho Nacional de Saúde (CNS), o Conselho Nacional dos Secretários de Saúde (CONASS), o Conselho Nacional das Secretarias Municipais de Saúde (CONASEMS), a ANS e a Anvisa. Esses representantes é que avaliam e votam as propostas de incorporação de novas tecnologias.

A Secretaria Executiva está no Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde, que faz parte da Secretaria de Ciência e Tecnologia em Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde.

Próximo, por favor.

Esse departamento, então, vai cuidar de receber as propostas de incorporação, analisar os documentos dessa proposta, se estão corretos no que respeita à lei e também dispõe de instituições parceiras para auxiliar nessas análises.

Pode passar.

Qual é a missão e a visão deste departamento, que é, talvez, o mais novo departamento do Ministério da Saúde? Qualificar o processo de decisão na avaliação de tecnologias em saúde, buscando a promoção, a proteção da saúde da população brasileira, a melhor alocação de recursos disponíveis e a redução das desigualdades regionais.

Nossa visão é ser reconhecido pela excelência na gestão e incorporação dessas tecnologias em saúde, promovendo as transformações necessárias para o desenvolvimento social do País.

Pode passar o próximo.

Qualquer pedido de incorporação de tecnologia depende de certos requisitos para a avaliação. O primeiro deles é um formulário, integralmente preenchido de acordo com o modelo estabelecido pela comissão; segundo, o número e validade de registro da tecnologia na Anvisa. Não há possibilidade de se incorporar algo que não tenha registro no País ainda. Seria um despropósito inclusive. A Anvisa é que tem que ver os critérios de eficácia e segurança de um novo produto para que ele entre no País. E, finalmente, as evidências científicas que demonstrem que essa tecnologia que se pede seja, no mínimo, tão eficaz e segura quanto aquelas já disponíveis no SUS para a mesma indicação.

Pode passar o próximo.

O fluxo de trabalho da Conitec mostrando que tem, primeiro, uma submissão e uma avaliação dos documentos, para ver se os documentos estão ali no dossiê de submissão, e, depois, passa-se à análise técnica para ver a propriedade, ou não, de se incorporar esse produto novo no elenco, na lista de tecnologias do SUS.

Finalmente, a comissão decide, em uma primeira instância. Toda documentação vai para uma consulta pública. Atualmente a consulta pública tem relatórios para as pessoas, para a sociedade, e tem relatórios para o profissional de saúde, justamente promovendo a participação social, para que todos possam comunicar o seu sentimento em relação àquela doença ou àquela condição clínica ou àquela tecnologia. Após a consulta pública, há uma recomendação final da comissão, que é só uma recomendação. A comissão não incorpora, ela não é responsável nem por incorporar, nem por localizar recursos para essa incorporação, quem faz isso é o Ministério da Saúde, mas ela recomenda ao gestor que incorpore, ou que não incorpore determinada tecnologia.

Pode passar o próximo.

A avaliação tem um prazo para acontecer. A lei diz isto: 180 dias, mais 90 dias em casos de necessidade maior, e existe também um prazo para disponibilização. Então, após a recomendação da Conitec, o gestor acata e publica em *Diário Oficial*. Após aquela data, está correndo o prazo de implementação em que o SUS e seus parceiros estão comprando a tecnologia, distribuindo, fazendo um protocolo de uso, e, eventualmente, treinando profissionais para usá-lo adequadamente na ponta. Ou seja, em todos os pontos do Sistema Único. São mais 180 dias para esta implementação.

Pode passar o próximo.

Alguns números da Conitec. Nós começamos a funcionar em janeiro de 2012, e, até abril de 2015, tivemos 37 reuniões: 34 ordinárias, três extraordinárias. É possível, quando a matéria demanda, a gente fazer uma reunião extraordinária e votar alguma coisa de muita importância ou de muita urgência.

O número de demandas para incorporação, que nós avaliamos, foram 413, até abril de 2015; oriundas de área externa ao Ministério - empresas, sociedades de pacientes ou sociedades de médicos - : 183; internas - Ministério da Saúde e as Secretarias de Estado e de Municípios da Saúde que pertencem ao SUS, portanto são demandas internas - : 230; demandas externas não conformes, que não trouxeram a documentação completa e que foram devolvidas para complementação: 70; demandas, hoje, em avaliação: 67 - ainda não concluídas.

Pode passar o próximo.

Consultas públicas, nesses três anos e pouco, 112 consultas públicas - estamos ficando especialistas em consultas públicas; número de contribuições totalizou 6,8 mil contribuições de pacientes e de profissionais de saúde; tecnologias incorporadas, 127; não incorporadas, 65. E tivemos todas as recomendações da Conitec até o momento acatadas pelo Secretário, pelo gestor, que, no caso, a lei determina que seja o Secretário de Ciência e Tecnologia e, em nome do Ministro, isso seja colocado à disposição para o SUS como um todo.

Próxima, por favor.

Aqui, analisando o gráfico que demonstra as demandas internas e externas recebidas nesse período.

*(Soa a campanha.)*

**A SR<sup>a</sup> CLARICE ALEGRE PETRAMALE** - Em vermelho mais forte temos as demandas externas, vindas das empresas que produzem tecnologia, vindas em geral de empresas, e um pouco também de sociedades de médicos e pacientes, mas

bem mais raramente. Em cor-de-rosa, na cor mais clara, as demandas internas, mostrando que o Ministério da Saúde e os outros agentes do SUS, que são as Secretarias de Estado e de Municípios também vêm demandando fortemente a evolução e a modernização desses programas de saúde.

Pode passar o próximo.

Que demandas são essas? Sessenta e um por cento são medicamentos, e o restante, 23% em procedimentos; produtos para a saúde, 15%, e 1% para a realização de novos protocolos não existentes ainda no sistema.

Pode passar.

Várias áreas trazem contribuições. Então vocês vão ver aí áreas principais, como a reumatologia, que teve grande número de tecnologias avaliadas, com 12%; 15%, ali - a maior delas -, oncologia, que também tem muitas demandas. Então vocês vão ver principalmente as áreas clínicas que têm maior pico de inovação, maior quantidade de novos remédios ou novas tecnologias.

Pode passar.

Essa é uma média anual de incorporação, comparada com o período anterior à Conitec. Antes de existir a Conitec, incorporávamos apenas um terço do que se incorpora hoje, comparativamente, mostrando que a Conitec consegue trazer mais inovação para o SUS, mais ou menos nessa taxa de três vezes mais.

Pode passar o próximo.

A gente trabalha tudo o que se faz num *site*. As consultas públicas estão aí, as demandas, os pedidos de novas avaliações. Tudo o que está sendo avaliado, a gente procura dar transparência completa a tudo o que nos vem, porque sabemos que sem a participação da sociedade, sem a participação das forças vivas deste País, a gente não conseguirá dar legitimidade a esse processo. A maioria dos países que implementou trabalhos como esse, comissões que avaliam, agências que avaliam tecnologia, se valem muito dessa transparência, da ciência e da participação da sociedade nos trabalhos.

Pode passar o próximo.

Então há lugar para você fazer a sua proposta.

Pode passar a próxima.

Há lugar para você ver quais demandas estão sendo avaliadas pela Conitec hoje e que já foram avaliadas no passado e qual o resultado dessa avaliação.

Pode passar.

Há lugar para você ver todas essas 112 consultas públicas que eu lhe disse, algumas abertas ainda hoje. Até o dia 5 nós vamos ter a consulta de hepatite C, com os novos remédios, ainda está aberta. Três, quatro consultas acontecem ao mesmo tempo nesse *site*.

Pode passar o próximo.

As decisões finais da recomendação da Conitec constam nesse outro pedaço, nesse outro capítulo do *site*.

Pode passar o próximo.

Todos os protocolos clínicos, cerca de 100 protocolos já atualizados e publicados nesses cinco anos, estão também aí à disposição.

O painel de priorização das doenças raras, que fizemos recentemente, em abril agora, com as doenças que serão endereçadas em primeiro lugar, estão aí também.

Pode passar.

Os parceiros que a Conitec tem. Nós temos fortalecido muito a parceira com universidades, academia, hospitais de ensino, justamente para criar a cultura das evidências, criar a cultura do desenvolvimento científico nessa área da tecnologia.

Pode passar o próximo.

Temos parceiros internacionais que nos ajudam a trilhar os caminhos mais tranquilos, no sentido de áreas já exploradas por outros países. Então, fazemos parte da rede internacional de países que avaliam tecnologia, que é INAHTA, fazemos parte do movimento da rede G-I-N (Guidelines International Network), que é uma rede que faz protocolos clínicos; fazemos parte da RedETSA (Red de Evaluación de Tecnologías en Salud de las Américas), e tivemos o prazer de ganhar um prêmio na Enap, no ano passado, em que tivemos a oportunidade de visitar a Noruega e conhecer o sistema deles, o que foi muito interessante para melhorar a qualidade do nosso trabalho aqui.

Pode passar o próximo.

(*Soa a campanha.*)

**O SR. PRESIDENTE** (Edison Lobão. Bloco Maioria/PMDB - MA) - Drª Clarice...

**A SRª CLARICE ALEGRE PETRAMALE** - Acho que já acabou.

Passa o próximo, por favor.

O balanço todo está também na página, vocês podem consultar.

Pode passar.

Temos, aqui o último eslaide, que contém o nosso endereço.

Estamos à disposição.

Desculpe-me passar do prazo estipulado.

Obrigada.

**O SR. PRESIDENTE** (Edison Lobão. Bloco Maioria/PMDB - MA) - A senhora não está circunscrita a esse tempo, em seguida virão as perguntas, as indagações.

Agora, concedo a palavra à Drª Gladis Lima, que é Presidente da Associação Nacional de Psoríase no Brasil.

**A SRª GLADIS LIMA** - Bom dia a todos!

Agradeço especialmente à Senadora Ana Amélia Lemos, ao Senador Moka, pela iniciativa desta importante audiência pública, para falarmos de uma doença que, realmente, causa impactos na vida do paciente.

A psoríase é uma doença crônica, manifestada na pele e, em alguns casos, nas articulações. A Psoríase Brasil, atualmente, possui 11 mil pacientes cadastrados.

Vou agora passar à apresentação de vídeo.

*(Procede-se à exibição de vídeo.)*

**A SRª GLADIS LIMA** - Justamente o maior órgão do ser humano, a pele, que está sempre exposta. E precisar dizer o tempo inteiro que isso não pega é uma tarefa muito difícil! Talvez, quem não tem a doença, não tem noção do que é ter que se esconder debaixo de roupas o tempo inteiro, ter que se explicar, ter que mudar a rotina diária para que as pessoas não sejam constrangidas, e as portadoras também não fiquem constrangidas.

Vou deixar essa tarefa para os dermatologistas falarem mais sobre essa doença, que tanto impacta os pacientes. Vejam bem o que as pessoas falam sobre estar com isso estampado o tempo inteiro.

É uma doença realmente impactante. Muitas pessoas dizem: "Meu Deus do céu! O que é isso?" Apenas no olhar, a pessoa imagina: "Isso pega". É o impacto que a doença provoca.

A minha tarefa hoje aqui, realmente, é sensibilizar e contar um pouco do que essas pessoas passam. Além da doença de pele, há também outras doenças associadas: artrite psoriásica, que também é uma doença que atinge as articulações e é degenerativa, se não houver tratamento. Ela desenvolve diabetes, doença de Crohn, doenças cardiovasculares - doenças que eu acho que são importantes, inclusive dizem que a doença não mata, mas mata, se ela não estiver bem assistida, se ela não estiver sendo tratada -, a obesidade, a depressão. Vocês não têm ideia o que as pessoas choram, sofrem, com depressão, porque elas não têm mais o direito de sair, o direito de passear, o direito de ir a um *shopping*, a uma piscina, porque elas não têm condições. As pessoas olham, e elas são obrigadas a se esconder. A doença desfigura. Ela tem mutilações. As pessoas ficam com as mãos mutiladas. Vejam bem o que é sofrimento dessas pessoas.

Aí nos perguntam: e o diagnóstico?

O maior desafio desse portador é no diagnóstico lá na Unidade Básica de Saúde (UBS); quando ela chega ao dermatologia, facilita. Mas, até essa doença ser diagnosticada na ponta, na Unidade, é muito difícil. Ela é tratada como se tivesse qualquer outra doença, por exemplo, erisipela, como se falava anteriormente, dermatite atópica, enfim, tudo, menos psoríase. O que indica isso? Tratamento tardio, progresso da doença e tratamento errado, e a pessoa cada vez mais se vendo com aquelas lesões estampadas na pele, sem ter a psoríase controlada.

O maior problema hoje que o paciente enfrenta, realmente, é na ponta. É no médico generalista. Eu acho que aí é um problema sério que deve ser resolvido. Capacitar essas pessoas para que esse diagnóstico seja correto e para que essa pessoa tenha o tratamento logo em seguida, porque demora. Se vocês olharem essas informações ali, elas são da base de dados da psoríase Brasil, de quatro a 12 meses. Ontem, eu estive conversando com uma pessoa que levou três anos para ter o diagnóstico correto. Imaginem o estado em que essa pessoa ficou nesse meio tempo.

E a doença, com a gente sabe, não é só uma doença de pele, ela tem outras doenças associadas. Então, não se pode ver a psoríase só como pele, mas, sim, como doenças cardiovasculares. Temos que ter uma equipe multidisciplinar tratando esse paciente.

Problema maior: centros de referência. Não os temos. São poucos, pouquíssimos. Centros de referência para tratar. Imaginem essas pessoas que moram no interior, como fazem? Quem as atende? Porque profissionais dermatologistas não há, muitas vezes, no interior dos Estados.

O preconceito é pior coisa. Trinta e sete por cento dessas pessoas foram, de alguma maneira, tratadas com muita indiferença no ambiente de trabalho, ou elas se escondem. Eu pude testemunhar um fato: uma pessoa, com psoríase, que estava em um banco, estendeu a mão para cumprimentar o gerente. O gerente, antes de estender-lhe a mão, pensou durante minutos se a estendia ou não. A estendeu, mas depois, logo em seguida, após ter estendido a mão, ele pediu um minutinho e foi ao banheiro lavar a mão com certeza. Isso foi visível. Então, para vocês verem o que isso impacta para quem tem a doença e para quem não tem a doença.

Então, as pessoas mudam realmente seus hábitos, sua rotina. Imaginem, eu ouvi de uma senhora, a esposa dizendo que não aguentava mais juntar cascas, lavar lençóis, porque por onde o marido dela andava era cascas, feridas, sangue, tudo. Então, o próprio familiar também é atingido com isso. Ele também, muitas vezes, tem que mudar a rotina dele, porque ele tem que pensar no que vai fazer, porque se vai à praia, o marido quer ficar naquela mais isolada, porque as pessoas não vão aceitar. Todo o mundo olha o tempo inteiro.

Então, acho que, a partir disso aí, de todas essas manifestações de pacientes, precisamos melhorar o acesso, para que essas pessoas tenham condições de ter melhor qualidade de vida, tratamentos, medicamentos que possam, pelo menos controlar a doença. E são inúmeros! Como eu disse a vocês: o paciente mesmo informa onde estão mais atingidos. Imaginem: couro cabeludo, braço e tronco. Imagine isso sempre estar com a psoríase manifestada.

Fizemos uma enquête entre as pessoas que acham que falta informação: 84% desse banco de dados nesse 11 mil cadastrados. Todos acham que se tivéssemos mais acesso à informação, campanhas, divulgação, isso se reduziria bastante.

A autoestima, como eu disse, é a vaidade afetada: 52% interfere, realmente, nos relacionamentos interpessoais. Até no tipo de roupa a ser usada. Sabe o que eu ouço muito das mulheres: "Eu tenho um sonho: usar um pretinho básico." Ela não pode usar, porque as cascas ficam sempre expostas. Elas têm um sonho... E se sentem envergonhadas com a doença: 73% dessas pessoas.

Quero contar uma coisa muito interessante para vocês. Eu recebi um paciente e mandei que ele sentasse. Ele disse-me: "Eu não posso." "O senhor está com problema de alguma articulação ou alguma outra coisa que não lhe permite sentar?" Ele: "Com todo meu respeito, eu posso lhe mostrar?" Eu não imaginava o que eu ia ver; simplesmente, ele abaixou a calça e me mostrou toda a bunda, que estava em petição de miséria! Que vida tem uma pessoa dessa, que não pode sequer se sentar, não pode dormir, não pode fazer nada! "Eu não tenho tratamento". Olha, as cenas que a gente vê diariamente... Só quem recebe essas pessoas, como eu, que vê o sofrimento delas. Não é tarefa simples.

Aqui nós temos algumas manifestações enviadas por eles. Isso demonstra, realmente, o preconceito e a discriminação que eles sofrem diariamente.

Recentemente, fizemos também esta pesquisa: quais eram os tratamentos que essas pessoas estavam fazendo? Tópicos: 64%; sistêmicos: 18%; biológico: 11%; fototerapia - Dr<sup>a</sup> Clarice -: 3%. Significa o quê? Se há o equipamento, ele não funciona, há centros de referência que não têm esse equipamento. Então, vejam bem! E fazem uso de dois tipos de tratamento 2,5%.

O pior problema que também enfrentam os pacientes é a falta periódica ou mesmo por um longo período de alguns medicamentos. Sofremos, há pouco tempo, a falta da Acitretina. As pessoas ficaram desesperadas tentando comprá-la - é um medicamento caro -, para poder continuar seus tratamentos. Essa falha não pode acontecer. Isso aqui, o Ministério da Saúde tem que controlar muito isso, pois trata-se de um paciente que precisa estar em tratamento contínuo. No entanto, acontece muito essas falhas com a medicação.

*(Soa a campanha.)*

**O SR. PRESIDENTE** (Edison Lobão. Bloco Maioria/PMDB - MA) - Vou lhe conceder mais dois minutos. Embora seja muito instrutiva sua exposição, repito o que disse ainda há pouco à Dr<sup>a</sup> Clarice, nós teremos a fase ainda das inquirições e ainda temos dois oradores.

Peço à senhora que seja mais econômica.

**A SRª GLADIS LIMA** - Vejam bem, então, a necessidade que temos de incorporação de novas tecnologias, de novos tratamentos para a psoríase, principalmente para aqueles pacientes que não respondem mais a nenhum tipo de tratamento convencional.

Então, aqui é o que a gente tem também de percentuais, o que as pessoas sentiram, preconceito. Quem trabalha diretamente com o público acha que a psoríase afeta o seu desempenho no trabalho, porque, muitas vezes, há afastamento do trabalho.

Uma das coisas mais importantes que aconteceram em 2014, agora, em maio, foi o reconhecimento pela OMS da doença psoríase como uma doença crônica, incapacitante, que precisa, realmente, de tratamento.

Com relação às políticas públicas, elas são necessárias, como vocês viram. Acho que, a partir do reconhecimento no qual o Brasil foi signatário, é imperioso que a gente comece a ter políticas públicas para essas pessoas.

E aqui vem a nossa manifestação, nossa demanda: o desdobramento da resolução; uma revisão do protocolo hoje; ações de capacitação desses profissionais, porque, como disse, é difícil o diagnóstico pelos médicos generalistas, e campanhas de esclarecimento sobre a doença. Eu acho que aí fecharíamos ações bastante importantes.

Quero agradecer mais uma vez.

Aqui está o nosso *site* e o nosso contato.

Muito obrigada.

**O SR. PRESIDENTE** (Edison Lobão. Bloco Maioria/PMDB - MA) - Obrigado, Drª Gladis.

Tem a palavra o Dr. Paulo Antônio Oldani Felix.

**O SR. PAULO ANTÔNIO OLDANI FELIX** - Bom dia a todos!

Eu gostaria de agradecer o convite. Estou aqui representando o Dr. Gabriel Gontijo, Presidente da Sociedade Brasileira de Dermatologia.

Fui chamado para explicar um pouco sobre o que é a psoríase.

A psoríase é uma doença bastante comum, bastante frequente. Normalmente, as pessoas já têm um conceito dela, que é uma doença dermatológica que tem uma origem psicológica, que, normalmente, é desencadeada por estresse, e acomete somente a pele e causa danos estéticos importantes. Esse conceito é totalmente errado. Inclusive, se procurar no Google e em algumas fontes não confiáveis, você encontra essas informações.

Hoje em dia, a gente sabe que a psoríase é uma doença sistêmica, ou seja, acomete todos os órgãos: coração, fígado, rim e, principalmente, as articulações. É uma doença não contagiosa, inflamatória. Ela é incapacitante e deformante. Esse é um conceito que, muitas vezes, as pessoas não conhecem. Ela acomete, principalmente, a pele, mas as articulações também. A artrite psoriásica é uma comorbidade, ou seja, uma doença que acompanha a psoríase, além de outras, como já falei: hipertensão, obesidade, diabetes, infarto do miocárdio, derrame. E ela causa, além de tudo, um grande impacto psicossocial, que a Gladis estava falando agora. Imagina uma mulher com essa pele, caindo escama pela casa inteira.

Ela ocorre em pessoas que nascem com essa predisposição - é uma predisposição genética -, que, devido a alguns gatilhos, estresse emocional ou físico, algumas medicações ou infecções, como o HIV, desencadeia um processo imunológico que leva a um processo inflamatório tanto cutâneo como sistêmico. Acomete tanto homens quanto mulheres, em torno de 1% a 3% da população mundial.

No Brasil, não temos um estudo de prevalência da psoríase. Falta isso. Estima-se que seja em torno de 1,3%. O curioso é que, nos Estados Unidos, a incidência vem aumentando muito nas últimas três décadas.

Ela inicia, 75% das vezes, em pacientes menores de 40 anos, ou seja, pacientes no auge da vida produtiva. Desses, a maior parte apresenta quadros localizados, quadros que podem ser tratados com medicação tópica, mas de 20% a 30% deles já necessitam de alguma intervenção maior: fototerapia ou alguma medicação sistêmica. E de 6% a 42% deles podem desenvolver artrite. Essa artrite, em um ano, pode causar, em 70% dos casos, lesão destrutiva óssea irreversível.

Sobre o aspecto de qualidade de vida, eu só gostaria de chamar a atenção aqui que a psoríase tem um impacto na qualidade de vida muito maior do que em pacientes com câncer, com depressão, com hipertensão, ou seja, tanto fisicamente, quanto mentalmente, esse paciente tem um comprometimento muito grande.

Isso levou a OMS, no ano passado, em maio, a publicar resolução sobre a psoríase, definindo-a como uma doença crônica, incapacitante, não transmissível, dolorosa, desfigurante, para a qual ainda não existe cura.

Essa resolução da OMS, de que o Brasil participou, é justamente para melhorar o atendimento ao paciente de psoríase e facilitar o acesso ao tratamento, e que é, justamente, um dos pleitos por que a SBD - Sociedade Brasileira de Dermatologia - já vem brigando há muitos anos.

Aqui, repetindo algumas coisas que a Gladis nos disse. O paciente percebe o nojo ou a repulsa quando tem um convívio social; tem dificuldades sexuais; alteram o vestuário - uma paciente minha disse que o psoriático não se veste, ele se esconde. Imagine uma mulher com uma lesão vulvar dessa, qual o contato que ela vai ter? Que relação ela vai ter? E, além disso, causa um impacto financeiro muito grande. O próprio PCDT levanta isso, falando das comorbidades, ou seja, o paciente com psoríase tem outras doenças a mais, e, quando internados, eles consomem muito mais medicamentos do que as outras doenças. Então, isso causa um impacto muito grande, direto, e, além disso, esse paciente tem uma queda de produtividade, com licenças médicas, aposentadoria precoce, que também levam ao aumento do custo indireto.

Nos Estados Unidos, apenas para mostrar o custo por paciente e o custo anual com a população que o governo tem. Apenas com a psoríase, o custo direto chega a US\$51 bilhões por ano. No total, de US\$112 a US\$135 bilhões por ano só com psoríase, isso é o que o governo gasta. De custo indireto, nós temos US\$24 bilhões. Com comorbidades, US\$36 bilhões. Então, é uma doença que causa um gasto muito grande para o governo e, se não for bem controlada, esse gasto triplica.

Aqui, só para se ter ideia, um conceito que as pessoas têm de que psoríase não interna. Isso aqui é do meu serviço. Eu sou o chefe do Serviço de Dermatologia do Hospital Federal dos Servidores do Estado do Rio de Janeiro. A gente fez um levantamento das causas de internação de 2012 até hoje. A psoríase, disparado, na frente, com quase 25% dos casos de internação. Isso sem artrite. A causa da internação era a psoríase.

O quadro clínico é bastante variado. A maior parte dos pacientes apresenta essas lesões avermelhadas, escamativas, que doem, coçam, algumas vezes abrem fissuras que incomodam muito, mas o quadro começa a ficar um pouco mais grave, começando acometer, se disseminando, chegando a esses quadros.

Aqui, um paciente com lesão de unha. Essas lesões de unha são extremamente dolorosas. O paciente não consegue abrir uma garrafa, não consegue mexer em algumas coisas, e, além de tudo, esse paciente já tem um comprometimento articular com deformidades.

Aqui, um quadro mais inflamatório, que é extremamente doloroso, o paciente sente muita dor nessas lesões. Aqui, eu só mostrei um pedaço, mas esse quadro se dissemina pelo corpo todo.

Crianças. Imaginem uma criança com essa lesão na face ir para o colégio. Que convivência que ela vai ter? Imaginem o trauma que isso causa numa criança.

E os quadros podem se disseminar acometendo o corpo todo. Essa paciente aqui tirava a roupa, o chão ficava lotado de escamas.

Esse paciente não tinha lesão articular, era apenas lesão cutânea. Ele não conseguia segurar o garfo para se alimentar. Ele teve perda de oito quilos, em menos de um mês, por conta de não conseguir se alimentar - não é que ele tivesse algum outro problema.

Quadros extensos como esse, o paciente conviver com isso é praticamente impossível e, algumas vezes, os quadros inflamatórios como esse chegam a necessidade de internação em CTI.

E o principal, o tratamento precoce. O que a gente tenta é evitar um quadro como esse, uma destruição óssea como essa e uma incapacidade.

O tratamento. A gente se dirigindo ao PCDT, nós temos esses tratamentos para as formas leves. Vale lembrar que eu nunca soube de ninguém que tenha conseguido Ácido Salicílico ou Alcatrão na rede pública. Recentemente, foram aprovados o Calcipotriol e o Clobetasol.

Os Consensos. O primeiro Consenso Brasileiro em Psoríase foi feito pela Sociedade Brasileira de Dermatologia, em 2006, revisado em 2009, 2012. Em 2012, a primeira opção de tratamento tópico é a associação de calcipotriol e betametasona na mesma fórmula, isso por ter maior rapidez de ação e maior aderência ao tratamento, com menos efeitos colaterais. E quando a gente se reporta a Consensos internacionais, a opinião é a mesma.

Isso não foi incluído no PCDT, apesar da indústria que produz o produto ter se comprometido a manter o mesmo preço do calcipotriol isolado. Então, um dos pleitos da SBD seria a inclusão da formulação única.

Já nas formas mais graves, o tratamento deve ser individualizado conforme sexo, idade, forma da doença. Quando a gente se dirige ao Consenso Brasileiro de Psoríase, nós vemos que esse tratamento é escalonado. A primeira opção é fototerapia.

*(Soa a campanha.)*

**O SR. PAULO ANTÔNIO OLDANI FELIX** - Já estou terminando.

Caso haja falha, os tratamentos clássicos: metotrexato e acitretina, ciclosporina, para casos mais graves e os imunobiológicos em caso de falha a esses tratamentos.

O PCDT libera as medicações clássicas, ou seja, acitretina, metotrexato e ciclosporina. E como a Gladis disse, muitas vezes em falta, a acitretina é difícil de comprar e muitas vezes não tem na rede. Recentemente, em 2013, foi incluído o metotrexato injetável, que também é difícil para se comprar e para conseguir na rede.

A fototerapia é um tratamento muito barato e que trata muito tempo muitos pacientes, inclusive de outras doenças. Aqui só para se ter ideia da disponibilidade da fototerapia: 54% das fototerapias realizadas no SUS são no Rio e São Paulo. Em todos os outros Estados não têm nenhum relato de fototerapia.

Os imunobiológicos foram aprovados para artrite psoriásica, artrite reumatoide e espondilite anquilosante. Vale lembrar que a artrite psoriásica é uma manifestação da psoríase e é indicada para os pacientes que falharam à terapêutica tradicional e não só apenas a gravidade. Também não foram incluídos para a psoríase apesar de ter sido incluído para artrite.

Então, o que acontece? Nós caímos num ciclo bastante perverso. O paciente falha à terapia tradicional e não tem a disponibilidade do tratamento biológico. Assim, nesse paciente, teríamos que voltar a fazer tratamentos que sabemos que não funcionam. Praticamente está-se enganando o paciente, o que acaba gerando judicialização.

Os motivos para a negativa foi a falta de estudos a longo prazo de segurança e eficácia. Aqui só para mostrar o número de estudos que existem que suportam isso, inclusive alguns mostrando melhora das comunidades com o tratamento.

Além disso, existe registro dos pacientes, ou seja, os pacientes que estão em uso de biológicos são acompanhados durante anos nesses registros.

Outro motivo é que não foi definido como doença grave. O Consenso Brasileiro define muito claramente quais são os candidatos ao uso de biológicos e o que é falha terapêutica e de gravidade de doença. Olhando o Consenso de outros países, todos incluem os biológicos, logicamente com restrição, e isso a SBD se coloca à disposição do Ministério para criar esses restritores. Aqui só para se ter ideia, um dos medos seria o volume que isso teria. Vemos que usando todos os restritores, principalmente a falha terapêutica, o número de 204 mil da população maior que 20 anos cai para 742, que seriam candidatos, poderiam precisar usar.

Essas são algumas reuniões que a gente, eu e a Dr<sup>a</sup> Cláudia Maia, que está aqui presente, tivemos inclusive com a Dr<sup>a</sup> Clarice, e que culminou com a submissão da Conitec que está sendo feita nesta semana.

Aqui são os pleitos: facilitar o acesso aos tratamentos, conforme a resolução da OMS; aumentar a rede de fototerapia; facilitar a inclusão de novas tecnologias e regularizar o fornecimento de medicações já incluídas.

Era isso.

Muito obrigado.

**O SR. PRESIDENTE** (Edison Lobão. Bloco Maioria/PMDB - MA) - Muito obrigado, Dr. Paulo.

Concedo a palavra ao Dr. Marcelo Arnone.

**O SR. MARCELO ARNONE** - Bom dia a todos!

Queria agradecer a iniciativa da Senadora Ana Amélia. Acho que é importante podermos discutir isso aqui hoje e mostrar um pouco do cenário da psoríase no Brasil, das dificuldades que os pacientes que têm psoríase enfrentam.

Sou Coordenador do Ambulatório de Psoríase do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. O Hospital das Clínicas é um hospital de alta complexidade. Temos um Ambulatório de Psoríase, onde fazemos o acompanhamento de cerca de 500 doentes portadores de psoríase. Esses pacientes têm uma doença crônica, que vai acompanhá-los por grande parte de suas vidas.

Pelas características do nosso hospital, não temos, embora a forma mais comum sejam as formas leves, praticamente não acompanhamos pacientes com formas leves, acompanhamos em nosso Ambulatório pacientes com a forma grave da doença. Destes 500 pacientes, temos cerca de 20% que hoje utilizam imunobiológicos. Essas medicações que foram citadas são altamente eficazes e que ainda não fazem parte das medicações disponibilizadas pelo SUS para o tratamento da psoríase.

Isso mostra um pouco que é necessário que o médico dermatologista tenha em suas mãos essa opção terapêutica para esses casos graves. Porque, como foi mostrado aqui, o paciente terá que ser tratado por muitos anos e, ao longo desses anos, ou ele vai desenvolver uma toxicidade, um efeito colateral a um desses tratamentos, ou esse remédio vai deixar de fazer efeito. Quando chegamos a essas condições, precisamos trocar o tratamento. Precisamos ter a disponibilidade dos imunobiológicos na falha dos tratamentos clássicos, que são a acitretina, a ciclosporina, o metotrexato e fototerapia.

Então, queria ser bem breve aqui ao mostrar um pouco das dificuldades que os médicos vivenciam no seu dia a dia, e que muito mais os pacientes que sofrem na própria pele, a dificuldade do acesso às terapias. Como foi falado aqui pela Gladis, pelo Paulo, precisamos melhorar o atendimento em nível primário. Sabemos que, muitas vezes, é difícil conseguir

uma consulta com um especialista, seja endocrinologista, dermatologista ou os demais especialistas. Então, é uma coisa que precisa ser melhorada.

Segundo, precisamos tentar melhorar o acesso aos tratamentos tópicos. Por quê? Porque predominam as formas leves e esses pacientes com formas leves vão tratar com medicações locais. Também precisamos tentar oferecer o que temos de melhor dessas medicações locais para os nossos pacientes. Em especial, os pacientes que têm a forma grave da doença, que sofrem um impacto muito grande na qualidade de vida. Não foi detalhado aqui, mas sabemos que a ideação suicida é muito frequente nesses pacientes com as formas graves da doença. Por quê? Porque aquilo traduz o sofrimento que o paciente enfrenta. Então, precisamos melhorar, conseguir ofertar a esses pacientes novas tecnologias, como os tratamentos imunobiológicos. Acho que isso vai melhorar o arsenal terapêutico do dermatologista, para que consigamos manejar, da melhor forma possível, o paciente com psoríase, já que não vamos conseguir curá-lo, mas queremos controlar a doença, e controlar de uma maneira efetiva. Para se controlar de uma maneira efetiva, precisamos dispor dessas ferramentas.

Estou representando o Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, mas compartilho aqui das opiniões da Sociedade Brasileira de Dermatologia, na qual precisamos fazer uma revisão do PCDT, para tentar ofertar mais tratamentos para os pacientes com psoríase.

Acho que, em linhas gerais, era isso que queria expor. Tentei ser o mais breve possível para tentar trazer isso de uma forma bem objetiva.

Obrigado.

**O SR. EDISON LOBÃO** (Bloco Maioria/PMDB - MA) - Obrigado, Dr. Marcelo.

Sr<sup>as</sup> e Srs. Senadores, observamos que os expositores não foram redundantes e sim complementares, o que é muito bom no trato de uma questão de saúde dessa magnitude.

Concedo a palavra à Senadora Ana Amélia, uma das autoras do requerimento.

**A SR<sup>a</sup> ANA AMÉLIA** (Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Muito obrigada, Presidente, Senador Edison Lobão. Queria agradecer ao Senador Waldemir Moka, que também é signatário desta audiência pública e que, como médico, mais do que eu, que sou generalista, aqui apenas uma jornalista, conhece as questões de saúde...

**O SR. WALDEMIR MOKA** (Bloco Maioria/PMDB - MS) - É clínica geral.

**A SR<sup>a</sup> ANA AMÉLIA** (Bloco Apoio Governo/PP - RS) - É clínica geral, mas ele é cardiologista, ele entende mais.

Como disse o nosso Presidente - agradeço aos Senadores e às Senadoras - os expositores reafirmaram princípios, necessidades e demandas dos pacientes, que são as mesmas nas falas da Dr<sup>a</sup> Gladis, do Dr. Paulo e do Dr. Marcelo.

Depois, quero perguntar - porque vou dirigir as demandas para a Dr<sup>a</sup> Clarice -, mas, Dr. Marcelo, o senhor disse que o hospital acompanha aqueles pacientes com a lesão grave. A lesão média ou leve pode se tornar grave? Essa é a primeira questão.

**O SR. MARCELO ARNONE** - Sim, a doença pode ter uma evolução natural. Começar localizada e, com o passar dos anos se disseminar e atingir outras áreas do corpo. Isso pode ocorrer pela evolução natural da doença, por fatores agravantes, como infecção ou uso de terapias inadequadas. Por exemplo, se o paciente é medicado de uma maneira inadequada, ele pode evoluir para o que a gente chama de eritrodermia, que é quando a doença atinge o corpo todo.

E na evolução da doença também ocorre o comprometimento articular. A história natural da psoríase, geralmente começa pela pele e, depois de 5 a 10 anos, os pacientes que têm uma predisposição desenvolvem o comprometimento articular, que é essa inflamação das articulações que leva à deformidade.

**A SR<sup>a</sup> ANA AMÉLIA** (Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Muito obrigado, Dr. Marcelo.

Dr<sup>a</sup> Gladis, dois pontos me chamaram atenção na sua exposição. Um é gravíssimo do ponto de vista da pessoa, que é não só o sofrimento pela doença, a dor da doença no estágio grave, mas é, sobretudo, a dor do preconceito. E esse parece ser o caso.

Então, quero saber da senhora se, no caso da psoríase, o mais grave é a dor do preconceito, é o preconceito quanto à doença na relação das pessoas, no seu meio interpessoal, ou se é a desinformação na identificação do diagnóstico da doença, que pode levar, como houve, de acordo com o depoimento da moça, três anos para se chegar ao diagnóstico de psoríase. Então, entre esses dois males, qual é o pior preconceito ou a dificuldade no diagnóstico?

**A SR<sup>a</sup> GLADIS LIMA** - O preconceito. A falta de informação gera, realmente, essa baixa na qualidade de vida, esse preconceito e discriminação, porque, na verdade, a pessoa fica tolhido, não consegue mais sair, não consegue mais ter uma vida. Claro que o diagnóstico é difícil, ele tenta, ele vai, mas o pior disso tudo é não poder ter uma vida normal como

qualquer outro ser humano. É ter que estar o tempo todo se explicando. Temos uma enquete que mostra que 29% das pessoas disseram que pelo menos três vezes por semana ela têm que estar se explicando e têm que estar se escondendo - a pessoa não tem uma vida!

Então, o preconceito é consequência também por essa falta de informação. Tanto é que os dados mostram que, se parcela da população, setenta e poucos por cento soubessem o que era a psoríase, isso acabaria. E a pessoa acometida pela doença poderia ter uma vida; ter a psoríase, tratar a psoríase, e não ser tratada dessa forma como ela está sendo tratada, com preconceito.

**A SR<sup>a</sup> ANA AMÉLIA** (Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Muito obrigada, Dr<sup>a</sup> Gladis.

Agora, vem tudo para a Dr<sup>a</sup> Clarice, porque ela é o foco. Por que não se amplia a fototerapia no território brasileiro? São poucas as unidades desse tipo de tratamento, mesmo sendo um tratamento barato e já está incorporado pelo SUS. Então, por que não ampliar esse tratamento?

Os medicamentos não liberados são caros, segundo os que tratam dessa matéria, têm um custo. Mas qual é o custo do paciente que está tendo controlada a doença com outras medicações?

Quanto às internações, na internação, a pessoa falta ao emprego, tem licença médica, tem complicações da doença e, ainda, há o que foi mencionado muito aqui que é a tendência ao suicídio. Quer dizer, esse é um paciente de tratamento especial.

A senhora, quando fez a sua exposição, falou das demandas. E até as anotei aqui: 413 demandas, sendo 183 externas e 230 internas. Só que a senhora não identificou quais são as áreas das doenças. Quero saber em que nível e grau está a psoríase no levantamento da incorporação de novas tecnologias.

Pelo gráfico apresentado aqui pelo presidente da Associação de Apoio aos Portadores de Psoríase do Brasil, pareceu-me que, para o Ministério, as demandas 2 e 3 são as mais importantes: a revisão do protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para inclusão de novas terapias e, a segunda, as ações de capacitação para profissionais de saúde reconhecerem os primeiros sinais e sintomas da psoríase, podendo, assim, agilizar o correto tratamento.

Então, as duas demandas me parecem... Porque as campanhas dependem muito mais da mobilização dos pacientes, da interlocução que as entidades e o próprio Ministério poderiam fazer com as escolas, com o universo da compreensão humana sobre essa doença. Então, aí também poderia, mas acho que essas duas são mais...

E, finalmente, por que, Dr<sup>a</sup> Clarice, os dois medicamentos citados pelo Dr. Paulo e confirmados pelo Dr. Marcelo, que são eficazes, comprovados cientificamente por outros países, não foram incorporados na adoção desses medicamentos, como os que - digamos -, do ponto de vista médico, do ponto de vista técnico, do ponto de vista farmacêutico, são os mais aplicados pelos dermatologistas no tratamento da doença.

Essas são as minhas questões para a senhora.

**A SR<sup>a</sup> CLARICE ALEGRE PETRAMALE** - Obrigada pelas perguntas.

Eu queria estabelecer as competências. A Conitec avalia tecnologias e tem um defeito de origem, um vício de origem: não demanda... Ela própria não demanda a análise de uma nova tecnologia, porque decide assim. Ela recebe uma demanda de outra instância, seja de uma empresa produtora, seja de uma Secretaria de Saúde, seja de uma sociedade como a Psoríase Brasil, por exemplo, seja de uma sociedade médica, como a Sociedade Brasileira de Dermatologia. Isso precisa ser provocado. Da mesma forma como o Judiciário não age, sem haver uma provocação inicial, também a Conitec não tem, na sua competência, condição de ela própria propor uma inovação ou analisar uma novidade, uma coisa assim.

Cada demanda tem características. Então, se uma empresa pede a incorporação de um determinado medicamento, ela escolhe para que população está pedindo aquela incorporação, junta documentos que comprovem a eficácia, a segurança daquele medicamento para aquela população.

E, infelizmente, no estudo das doenças crônico-degenerativas, com esse caráter que é parecido com a doença reumática, que é parecido com a doença de Crohn, as empresas que desenvolveram os biológicos começaram a fazer pesquisas para a parte reumatológica, para a parte da doença de Crohn e deixaram para o final os estudos com relação à psoríase. Então, foi uma escolha das empresas desenvolver mais estudos para uma doença do que para outra.

Então, há poucos estudos comparando biológicos numa proporção de tempo longa, que nos dê segurança - não no estudo de poucas semanas ou que geralmente não ultrapassam um ano, um ano e pouco, mas por uma vida inteira - sobre o que significa usar um medicamento que tem eventos adversos, que reduz a imunidade, que é imunossupressor, numa população grande, porque não é uma doença rara, é uma doença frequente. Então, as preocupações com a segurança e com a falta de estudos de comparação com coisas ativas, porque todos os estudos comparam com o não fazer nada, com o placebo. E a gente tem já tratamentos ativos.

Então, existe uma lacuna na pesquisa desses medicamentos, para essa doença, embora haja muito mais consolidadas evidências para, no caso, a artrite reumatoide.

Então, se, por um lado, o médico - entendo - não tem outra solução para aquele caso grave, que, como mostrado aqui, é o caso menos frequente, o grupo mais infrequente... Há casos com essas fotos que você viu aqui, graças a Deus. A maioria dos doentes têm lesões pontuais, localizadas, que não evoluem, graças a Deus, para toda essa desgraça que vocês viram na apresentação.

Mas separar para quais doentes vamos usar uma terapia que é nova, que, como o Marcelo disse, se desencadeia por uso de medicamentos, em que a infecção pode ser um desencadeante - esses medicamentos baixam a imunidade, portanto favorecem as infecções -, então, a gente ainda não sabe numa população desse tamanho.

Esse é o problema que o gestor tem, quando avalia tecnologias. A gente não está dizendo que o remédio não cura o doente, não melhora o doente, não melhora todos. Você sabe que, como todo remédio, nada é 100% e que vai haver perdas também. E como conter o problema da insegurança por falta de estudos nessa área.

Em relação aos medicamentos é isso.

Com relação à fototerapia, temos um sistema muito grande, então, a fototerapia está incluída. Você vai ver que ela existe nos Estados com mais desenvolvimento. Isso não é só saúde, em quase todos os aspectos da vida social, você vai ver falta de tudo no interior, falta de tudo onde tudo é distante. Então, é um desafio para a sociedade brasileira fazer com que chegue a cada lugar um centro de referência que tenha fototerapia, um especialista e também um generalista preparado para olhar e dizer: "Isso aqui está com jeito de uma doença desse tipo, vou encaminhar para alguém que possa me ajudar".

Então, é um desafio do sistema como um todo, Senadora. Infelizmente, a gente tem que lutar mais para levar o SUS a todos os pontos em que as pessoas vivem, não só nos grandes centros. Isso faz parte do desafio da saúde.

**A SRª ANA AMÉLIA** (Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Minha última pergunta. Como a Drª Clarice fala com termos de especialista sobre os medicamentos: isso é uma pesquisa, não há pesquisa, não há confirmação, não há comprovação da eficácia, então, quero saber o que o Dr. Paulo, que é especialista, sobre o que disse a Drª Clarice, se, de fato, esses medicamentos são isso que ela referiu sobre a sua eficácia.

**O SR. PAULO ANTÔNIO OLDANI FELIX** - Certo. Até mesmo eu e a Drª Cláudia tivemos algumas reuniões com a Drª Clarice. Isso culminou na produção de um dossiê, que está aqui impresso, se alguém quiser ler, que está sendo submetido esta semana à Conitec, seguindo as exigências que a Conitec faz, que acho perfeitas. Inclusive, isso já foi enviado a Drª Clarice, de forma física.

Vou discordar um pouquinho em algumas coisas da Drª Clarice em relação a estudos. Existem quatro biológicos que são aprovados para a psoríase, sendo um deles desenhado exclusivamente para a psoríase, que é o ustekinumab. Existem estudos há cinco anos ou mais comprovando a eficácia e a segurança. Eu passei rapidamente, mas foram quatro eslaides só de estudos, mostrando a eficácia, a segurança e a manutenção do efeito a longo prazo.

Curiosamente, a artrite psoriásica, que é uma manifestação da psoríase, conseguiu ser aprovada, tendo o mesmo número de estudos, de segurança e eficácia a longo prazo; a psoríase, não. A mesma doença, de repente, tem perfil de segurança para uma parte, não tem perfil para a outra. São medicações imunossupressoras, são medicações novas, mas que, hoje em dia, a gente já sabe que tem um perfil de segurança muito bom. Imunossupressor por imunossupressor, a ciclosporina é tanto ou mais imunossupressora do que os biológicos, metotrexato é imunossupressor. Então, a gente fica nisso. A gente sabe que é uma medicação cara, que vai causar um impacto, mas a SBD também sabe que é para uma população muito restrita, muito selecionada, que está disposta a colocar câmara técnica, centro de referência, o que for, para ajudar o Ministério a realmente indicar certamente essa medicação.

**O SR. MARCELO ARNONE** - Concordo com o que o Dr. Paulo falou, compartilho dessa opinião. Acho que tem um dado a mais que vai nos dar segurança, porque, quando tratamos o paciente com psoríase com essas novas tecnologias, com os imunobiológicos, nós as utilizamos em monoterapia. O que isso significa? Você dá só aquele medicamento. É diferente da artrite reumatoide, por exemplo, em que você associa essa medicação, o imunobiológico, mais uma medicação imunossupressora, mais o corticosteróide, que também tem ação imunossupressora. Aquele paciente tem um perfil de segurança mais complicado, um risco maior. O paciente com psoríase, os estudos mostram que nós conseguimos controlar esses pacientes, na maioria das vezes, com a monoterapia. Então, quando ele chega candidato a essa medicação, porque já apresentou falhas outras, que já foram listadas aqui, nós fazemos o uso em monoterapia. Isso dá um pouco mais de segurança.

Seria bom se tivéssemos as informações que a Conitec nos exige. No entanto, a gente sabe que o desenvolvimento dessas pesquisas de longo prazo é muito caro. Então, muitas vezes, não existe um desenho de pesquisa que acompanhe pacientes

por muitos anos. Mas, como o Paulo disse, para o ustekinumab isso está muito bem desenhado, foi até uma exigência na época do FDA. Quando liberou a medicação, eles disseram: "Essa medicação vai ser aprovada, mas a gente quer que vocês mostrem a segurança ao longo dos anos." A empresa se comprometeu e desenvolveu estudos para isso.

Esse é um ponto.

O segundo ponto é que a gente vai usar essa medicação, a proposta da SBD, que está exposta naquele algoritmo de tratamento, é a pós-falha dos tratamentos convencionais. Embora consideremos a medicação altamente eficaz, ela não será a primeira linha de tratamento, porque se fala: "Poxa, vamos tratar com o que tem de melhor". Não, não é essa a proposta. A nossa proposta é: pensando em saúde pública, gastar com aquele paciente, tentar fazê-lo melhorar com terapias mais baratas, só que existirão casos em que você precisará lançar mão dessas terapias quando ocorrer ou toxicidade ou falha. Então, acho que hoje a gente tem mais informação, que talvez respondam essas perguntas.

E outra coisa, que acho importante saber, é que algumas dessas informações virão desses estudos de registro que acompanharam pacientes a longo prazo, porque, nesses estudos de registro estão pacientes do dia a dia que os médicos colocaram lá e disseram: "Seguimos tantos pacientes com psoríase com tanto tempo e o que aconteceu de efeito colateral foi isso". Então é um substrato a mais para fornecer informação de segurança.

**A SR<sup>a</sup> ANA AMÉLIA** (Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Muito obrigada, Dr. Marcelo.

E para terminar o meu questionamento, o Senador Moka tem preferência depois de mim...

**O SR. PRESIDENTE** (Edison Lobão. Bloco Maioria/PMDB - MA) - Não tem. Não tem. Ele não tem preferência.

**A SR<sup>a</sup> ANA AMÉLIA** (Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Tem, ele é signatário da audiência.

O Dr. Marcelo insistiu na questão dos mais baratos, começar por aquilo que pode oferecer ao paciente um tratamento imediato e, depois, para as doses da medicação.

Como a fototerapia, referida aqui, por que o SUS não entra? Ele já fornece, mas amplia, porque parece que... Nós vamos determinar que esses pacientes fiquem o resto da vida sofrendo... É um entendimento assim, porque eu vejo a sua boa vontade, só que não é a senhora que decide. É uma política de governo, do País. Mas o SUS é isso, é uma política pública. Eu queria que senhora dissesse assim alguma coisa que paciente que lhe assiste agora se sinta confortado, pelo menos: "Estamos fazendo um esforço para isso", ou que disseram os dois médicos e a Dr<sup>a</sup> Gladis sobre o que objetivamente pode ser feito.

**A SR<sup>a</sup> CLARICE ALEGRE PETRAMALE** - Eu gostaria de lembrar que a Conitec quando avaliou esses medicamentos biológicos, isso foi em 2012, era muito recente o lançamento do medicamento específico para a psoríase, o tempo de estudo era muito curto, mas as coisas acontecem. O mundo inteiro está estudando e temos mais três anos a frente com mais dados, espero, e com uma colocação mais apropriada de um medicamento com um perfil de segurança que tem que ter para um grupo de pacientes falhados. É normal que drogas novas, que não se conhece a segurança completamente, fiquem em linhas de pacientes falhados, que são aqueles que podem arriscar mais porque têm mais a perder e podem ganhar mais, porque perderam muito, portanto, teriam mais vantagens.

Então, eu vejo que a submissão da Sociedade Brasileira de Dermatologia é uma possibilidade de reestudarmos o assunto sob outro foco e com evidências novas que surgiram de 2012 para cá. Sempre o protocolo vai poder ser atualizado cada vez que entrar qualquer nova medicação para qualquer doença. Isso faz parte do natural.

Portanto, é uma doença que não tem cura, mas tem controle e que há boas práticas para serem feitas. E há muita coisa por fazer. E que o esforço para que o SUS seja o sistema de todos, inclusive daqueles que têm doenças que precisam de especialistas, não só do doente da atenção básica, mas também daquele que precisa de especialidades, como oftalmologia, dermatologia, cardiologia, é um esforço do SUS que está acontecendo hoje neste Ministério para que tenhamos mais centros de especialidades que venham a ter todo o aparato, não para todos, 100% da população que não vão precisar, graças a Deus, mas para aqueles que, infelizmente, vão precisar de um tratamento especializado no Hospital das Clínicas ou num lugar mais distante.

Então, é um desafio para todos. A Conitec faz uma parte, mas não faz todas as partes. Todas as partes nós fazemos juntos, a sociedade como um todo, entendendo as necessidades que a saúde tem e a necessidade de investimentos que deverão ser feitos daqui para frente para manter um sistema que seja bom para todos os brasileiros.

**O SR. PRESIDENTE** (Edison Lobão. Bloco Maioria/PMDB - MA) - Obrigado, Dr<sup>a</sup> Clarice.

Concedo a palavra ao Senador e Dr. Waldemir Moka.

**O SR. WALDEMIR MOKA** (Bloco Maioria/PMDB - MS) - Segundo minha filha, Sr. Presidente, estou proibido de falar em Medicina, porque não sei mais nada sobre Medicina. Eu tenho uma filha médica que é residente. Ela faz clínica médica, ela fazia Nefrologia. Ela fala: "Pai, não fala em Medicina mais não, porque o senhor não sabe mais nada de Medicina." Eu acho que ela tem razão.

**O SR. PRESIDENTE** (Edison Lobão. Bloco Maioria/PMDB - MA) - Mas, Senador Moka...

**O SR. WALDEMIR MOKA** (Bloco Maioria/PMDB - MS) - Mas, como eu sou menos leigo aqui, eu...

**O SR. PRESIDENTE** (Edison Lobão. Bloco Maioria/PMDB - MA) - Quero só fazer um ligeiro aparte.

O Senador Crivella também se queixa disso. Ele foi um dos maiores pregadores deste País. Ele próprio acha - eu não - que já não é um dos maiores pregadores e nunca mais pregou. Isso faz 15 anos. Ele é pregador evangélico.

**O SR. WALDEMIR MOKA** (Bloco Maioria/PMDB - MS) - Eu vou me ater ao fato - percebi que isso foi importante - de se colocar a psoríase na sua forma mais grave, que é o que vai fazer com que as pessoas que nos estão ouvindo e assistindo se choquem com isso. Na minha avaliação, além de todo o incômodo, o preconceito é o pior de tudo isso.

Sou do Mato Grosso do Sul, onde não há psoríase, mas temos o pênfigo foliáceo, um negócio terrível também. Aqui, muitas vezes, o paciente perambula, perambula, mas não se dá o diagnóstico. É uma doença tão pouco conhecida, que, se não houver realmente um dermatologista muito experiente - de clínico nem se fala! -, não se dá o diagnóstico. E temos um hospital que é referência nacional.

Dr<sup>a</sup> Clarice, eu queria fazer a primeira pergunta: a senhora tem autonomia?

Vejo prazos que me assustam. A Senadora Ana Amélia provocou - eu o subscrevi - um projeto de lei sobre pesquisa clínica. Por quê? Por que há uma morosidade nessas coisas. A senhora colocou ali que são 180 dias mais 90 dias mais 180 dias. Então, nós estamos falando de mais de um ano. Essas coisas, para quem tem a doença...

Imagine que hoje a pessoa fica sabendo que existe um imunobiológico. Tudo bem, ele é imunodepressor, mas, como o Marcelo disse, é diferente dos outros, porque ele atua de forma muito... É só o imunobiológico, ele não está associado a outras drogas, como o corticoide, que também diminui a resistência do paciente. Então, por que não esse? A senhora falou: "Há dois anos, havia pouco conhecimento da doença." Hoje, parece-me que está comprovada a eficiência. O efeito colateral deve ser mínimo, porque eles estão usando isso. Aí pergunto: a senhora tem autonomia?

Sr. Presidente, a prática de uma audiência pública, nos dois anos em que estive aí, ensinou-me o seguinte: audiência pública, para mim, só tem sentido se, ao cabo, dermos um encaminhamento concreto.

Por isso, estou me dirigindo à Dr<sup>a</sup> Clarice: o que fazer, no menor prazo possível, para que, do seu departamento, da sua coordenação, saia uma deliberação? "Não, este imunobiológico precisa e deve ser liberado."

E olha que o Marcelo, ponderado, disse: "Pretendemos iniciar o tratamento com as drogas mais baratas." Ele conhece isso. "Ah, vamos começar a tratar os casos mais simples de forma mais simples." Mas vão existir casos em que a doença começa a evoluir, é resistente a esse tratamento. Aí é a hora de o dermatologista, o médico, ter à mão o medicamento capaz de fazer com que aquele paciente possa realmente controlar aquela doença. Aí é a minha pergunta direta.

Se não for possível agora, por que não uma parceria - foi até uma sugestão das colegas médicas aqui - da sociedade, ou então junto com a Presidência, uma parceria entre a Sociedade Brasileira de Dermatologia e vocês para deliberar. O pessoal tem experiência, isso vai ajudar no encaminhamento. Penso que essa seria...

A gente poderia estipular prazo, Presidente. Vamos dar um prazo de 60 dias. Se nesses 60 dias não tivermos uma definição, vamos voltar aqui, porque, senão, há uma audiência pública, é muito bonito, mas não acontece nada na prática. Aí você frustra um monte de gente e a Comissão perde a eficiência que, na minha avaliação, tem que ter, que é a de forçar as coisas a acontecerem. Nós fizemos isso com...

**O SR. PRESIDENTE** (Edison Lobão. Bloco Maioria/PMDB - MA) - Senador Moka.

**O SR. WALDEMIR MOKA** (Bloco Maioria/PMDB - MS) - Pois não.

**O SR. PRESIDENTE** (Edison Lobão. Bloco Maioria/PMDB - MA) - Dentro de uma semana estará aqui o Ministro da Saúde. Vamos aproveitar a sugestão de V. Ex<sup>a</sup>, que é oportuna, e a Comissão, com todos os Srs. Senadores, entregará ao Ministro, aqui, na Comissão mesmo, o resultado desta audiência pública, que acho extremamente oportuna.

Faremos isso, então.

**O SR. WALDEMIR MOKA** (Bloco Maioria/PMDB - MS) - Sim, Sr. Presidente, mas ele sempre vai recorrer a essas instâncias, mesmo o Ministro. Eu conheço relativamente isso. Se chegar na mesa dele, porque isso é o Poder Público. As pessoas têm dificuldade de assumir determinadas posições em detrimento do sofrimento de um paciente.

Sobre esse projeto de pesquisa clínica, nós falamos aqui, o Conep, eu fiz uma audiência pública; demos prazo, pedimos para melhorar. Em média, nos outros países, nós levamos 60 dias, no máximo 80 dias para autorizar o início de uma pesquisa clínica. No Brasil é mais de ano - há casos de três anos e não se autoriza. É o fim da picada isso! Essas coisas não podem acontecer. Eu falo isso porque acho que temos de melhorar essas coisas.

O projeto está aí para ser debatido e já existe gente se colocando: "Ah, mas não é bem assim..." Por que isso? O que há por trás disso? Porque a mim me move apenas um único interesse: fazer com que essas coisas aconteçam num prazo razoável, porque senão, nós vamos discutir, minha cara Senadora Ana Amélia, criar uma expectativa e daqui a um ano, um ano e meio, Marcelo, vamos estar discutindo uma coisa, se já tem na rede do SUS os imunobiológicos. Um negócio que não tem sentido para nós. Não faz sentido isso. "Ah, custa caro". Custa muito mais caro a hora em que você interna um paciente desses e ele é um paciente crônico e vai ficar lá o tempo todo demandando medicação, leito. Você tem que pensar nisso também, na economia que se faz quando se tem uma droga dessas, eficiente, que você pode usar.

Eu tenho ainda outras perguntas. Desculpe a veemência, mas é só o estilo de falar, não tem nenhuma dose de agressividade. Quem não me conhece acha que... É que lá do oco do Pantanal é duro você não ter essa veemência.

**A SRª CLARICE ALEGRE PETRAMALE** - Senador, se eu puder explicar.

A maioria dos países que têm sistemas de avaliação de tecnologia para entrada em sistema público de cobertura universal, que é o caso do Brasil - não se vai cobrar por nenhum tipo desses tratamentos, eles são, têm de ser gratuitos em todas as faixas.

Esses países levam, maios ou menos, o mesmo tempo. Cento e oitenta dias para avaliar é um tempo curto na maioria dos países que têm sistemas públicos e, portanto, terão que fazer a conta do impacto orçamentário e do impacto logístico de colocar na rede um novo remédio, uma nova tecnologia, para que haja sustentabilidade no que foi incorporado.

Também não adianta nada discutir rapidamente, sem a profundidade necessária, a inclusão de uma tecnologia em um País ou em um Estado e, depois, não ter dinheiro, não ter orçamento para bancar a continuidade dele.

**O SR. WALDEMIR MOKA** (Bloco Maioria/PMDB - MS) - Mas nós estamos falando de 2012, Drª Clarice.

**A SRª CLARICE ALEGRE PETRAMALE** - Então, em 2012, as evidências, como eu disse, eram fracas para a incorporação na população aberta de psoriásicos que tinham doença moderada à grave, que foi o que a empresa pediu. Não foi pedida a proposta que, hoje, o nosso colega coloca, que o Marcelo coloca: como uma droga de resgate em um nível, digamos, do paciente falhado. Não foi desse jeito que foi colocado. Então, o impacto orçamentário é muito maior. O impacto logístico de distribuir o remédio, comprá-lo e tudo o mais é muito maior. E se, eventualmente, a incerteza sobre a segurança fosse confirmada, teríamos um desastre de proporções muito maiores.

Então, veja que uma incorporação significa que, a partir dali, o Estado vai bancar, a política de governo vai criar condições de que aquilo se mantenha ao redor ao longo do tempo, independentemente de uma pessoa política ou de uma pessoa que indique aquilo ali.

A negativa, por outro lado, não quer dizer que aquilo está afastado para sempre. Só quer dizer que, naquele pedido, com aquela abertura, não foi considerado apropriado. Mas pode-se aperfeiçoar o pedido, que foi o que a Sociedade fez. A Sociedade de Dermatologia aperfeiçoou o pedido e está demandando de novo, que é outra pergunta.

O que ele coloca, e o doutor coloca também, mostra que é outro nível que se está pedindo, agora: o resgate com mais segurança de usar o remédio apenas em populações mais restritas que, realmente, estão em uma situação que o que elas perdem compensa o risco desta "insegurança", entre aspas, que sempre uma droga vai ter.

Claro que drogas mais antigas, conhecemos mais sobre elas, conhecemos mais do que elas podem e não podem fazer. Drogas novas causam para nós essa incerteza, faz parte do jogo. Faz parte do jogo conhecermos muito mais cedo os benefícios e muito mais tarde os malefícios, mas isso faz parte da vida.

Então, na hora em que você diz...

**O SR. WALDEMIR MOKA** (Bloco Maioria/PMDB - MS) - Mas, mas...

**A SRª CLARICE ALEGRE PETRAMALE** - ...o que faz o doente hoje.

**O SR. WALDEMIR MOKA** (Bloco Maioria/PMDB - MS) - Me permita.

**A SRª CLARICE ALEGRE PETRAMALE** - Ele tem tratamentos.

**O SR. WALDEMIR MOKA** (Bloco Maioria/PMDB - MS) - Isso não pode fazer...

**A SRª CLARICE ALEGRE PETRAMALE** - Ele não está.

**O SR. WALDEMIR MOKA** (Bloco Maioria/PMDB - MS) - Isso não pode fazer parte da vida. Nós estamos falando...

**A SRª CLARICE ALEGRE PETRAMALE** - Mas faz.

**O SR. WALDEMIR MOKA** (Bloco Maioria/PMDB - MS) - ... de pessoas...

**A SRª CLARICE ALEGRE PETRAMALE** - Mas ele faz.

**O SR. WALDEMIR MOKA** (Bloco Maioria/PMDB - MS) - Mas são 180 dias, e a senhora coloca, 180 dias mais 90. Então, já não são mais seis meses, não é?

**A SRª CLARICE ALEGRE PETRAMALE** - Isto é o máximo. Não quer dizer...

**O SR. WALDEMIR MOKA** (Bloco Maioria/PMDB - MS) - São nove meses.

**A SRª CLARICE ALEGRE PETRAMALE** - Não quer dizer que tem que gastar isso.

**O SR. WALDEMIR MOKA** (Bloco Maioria/PMDB - MS) - E aí mais 180 dias. É mais de um ano!

**A SRª CLARICE ALEGRE PETRAMALE** - Mas é preciso saber de onde vem o dinheiro. É preciso saber que orçamento vai sustentar isso. Se há necessidade de treinar pessoal, profissionais. É preciso ter tempo para fazer isso. Porque, senão, o uso irracional dos medicamentos vai produzir mais evento adverso do que benefício, e não é isso que nós queremos - médicos, profissionais e gestores do SUS -, não queremos isso para o nosso doente.

Então, há que se ter calma para se analisar. Claro que outras vias podem existir. A via da Conitec tem um limite máximo de tempo, e isso não quer dizer que não se possa concluir antecipadamente essa análise, mas ela demanda estudos, demanda análise econômica, tudo isso, para que se possa dizer ao gestor: "É segura esta recomendação. Você pode acatar que vai custar isso, vai ter esse benefício e vai ser colocado para esse grupo pacientes".

**O SR. WALDEMIR MOKA** (Bloco Maioria/PMDB - MS. *Fora do microfone.*) - Muito obrigado, Drª Clarice, muito obrigado.

Dr. Marcelo, eu acho que uma audiência pública dessas só tem sentido se formos diretos e francos, porque, senão, para mim, isso fica um jogo de coisas que não vão a lugar nenhum. Eu pergunto, você acha razoável esses prazos?

**O SR. MARCELO ARNONE** - Na verdade, esses prazos, realmente, quem vai entrar fica chocado com isso, porque você quer uma solução rápida. Acho que a gente entende da complexidade do assunto, reconhece que é um assunto muito complexo. E gostaria que a gente conseguisse acordar um prazo menor - acho que a gente pode tentar isso - e a gente se empenhar, se comprometer. Represento o Hospital das Clínicas e sou membro também da Sociedade Brasileira de Dermatologia, então, que nos empenhemos para tentar abreviar isso ao máximo. Porque eu acho que hoje, não só eu, mas a maioria dos médicos que trabalham em hospitais de centro de referência em psoríase, não imaginam tratar a psoríase moderada a grave sem ter essa opção de tratamento.

Eu estou até numa situação mais confortável que o resto dos colegas, porque em São Paulo a gente tem uma alternativa, que é o processo administrativo, é uma via na qual você faz uma análise, caso a caso, com a Secretaria da Saúde, e a Secretaria da Saúde compra a medicação. Mas a gente sabe que fora de São Paulo isso é muito mais complicado. Os pacientes que usam remédio muitas vezes o conseguem via judicial.

Então, eu acho que seria muito bom se nós conseguíssemos incorporar essas medicações. E a gente pode tentar se empenhar. Da nossa parte, tanto da USP quanto da SBD, a gente vai tentar abreviar isso ao máximo, e vai trabalhar em conjunto, numa força tarefa, para que a gente consiga abreviar esses prazos. Eu acho que se for viável, se a gente tiver esse aceite, a gente está empenhado nisso também.

**O SR. WALDEMIR MOKA** (Bloco Maioria/PMDB - MS) - Eu queria ouvir o Dr. Paulo e, depois, a Dr. Gladis nesse sentido, para termos objetividade, senão nós vamos só tratar da doença psoríase. E, na minha avaliação, a audiência tem uma finalidade de melhorar isso. Quer dizer, fazer com que as pessoas realmente tenham medicamentos que possam melhorar.

**O SR. PAULO ANTÔNIO OLDANI FELIX** - Em primeiro lugar, eu gostaria de parabenizar a Dr<sup>a</sup> Clarice, que sempre nos recebeu, tanto a mim quanto a Cláudia, de uma forma bastante aberta, bastante receptiva, tanto ela quanto a Dr<sup>a</sup> Marina, da Secretaria de Educação à Saúde.

A SBD vem há alguns anos tentando fazer essa parceria para tentar agilizar, não só na psoríase, mas em outras doenças. Inclusive, da última vez, não conseguimos falar com a Dr<sup>a</sup> Clarice, mas falamos com a Dr<sup>a</sup> Vânia. Uma das coisas que a gente deixou pleiteando foi a revisão de alguns PCDTs, como o de dermatite atópica; estamos dispostos também a sentar e conversar.

Em relação ao PCDT, só gostaria de deixar alguns pontos um pouquinho mais claros. PCDT não, desculpem-me. Na decisão da Conitec, foi usada uma linha de pesquisa extremamente restritiva para estudos de longo prazo. O ustequinomabe, realmente, tinha pouco tempo de uso, mas já havia estudos com três anos; os anti-TNFs já tinham estudos com mais de cinco anos, só que foi usado numa linha de pesquisa em que exigia estudo randomizado a longo prazo. Isso, metodologicamente, é quase impossível e, financeiramente, totalmente impossível. Então, o tipo de estudo que foi exigido não se encaixaria com o tipo de resultado que gostaríamos. Isso é até comentado no dossiê que está sendo feito agora e que está sendo entregue.

Em relação ao tempo, realmente, é longo, é uma coisa difícil, eu entendo. A Conitec precisa ver muita coisa. Essa elaboração do dossiê que a gente fez já inclui análise de impacto orçamentário, fármaco-econômica, é um trabalho bastante complexo. Acho o tempo longo? Acho. Mas, talvez, abreviando esse tempo, a gente vai ter perdas muito grandes.

Logicamente, o que a SBD puder fazer para abreviar esse tempo, a SBD está disposta. Como também sabe que o impacto orçamentário disso é muito grande. Então, ela está disponibilizando os serviços credenciados dela, os profissionais que ela tem para ajudar, ou com câmara técnica, ou criar restritores que não prejudiquem o doente, mas que privilegia o paciente que realmente precisa dessas drogas.

Eu acho que já estamos conseguindo algum diálogo. E é importante, sim, rever esse PCDT, rever essa decisão da Conitec, isso é algo de que a gente realmente precisa.

**O SR. WALDEMIR MOKA** (Bloco Maioria/PMDB - MS) - Dr<sup>a</sup> Gladis, por favor.

**A SR<sup>a</sup> GLADIS LIMA** - E para o paciente não interessa prazo, ele quer agora. "Eu quero a medicação."

Hoje a internet, às vezes, nos possibilita saber muito mais do que os médicos o que está acontecendo no mundo.

Essas medicações realmente são necessárias, para que essas pessoas, mesmo essa parcela pequena de pacientes, pela incorporação dessas tecnologias, melhorem sua qualidade de vida. Para pacientes que sofrem, como vocês viram, não interessa quem vai aprovar ou não. Eles querem a medicação. É um direito deles. Está na Constituição.

Na verdade, o tratamento dá resultados muito bons - eu tenho visto isso. Não vejo as pessoas se queixando tanto de efeitos colaterais, porque, para elas, o que interessa é a qualidade de vida, é estar bem, é poder trabalhar.

E quanto custa isso? Muito mais caro custa via judicial! E se poderia pagar bem menos.

Então, eu acho que o prazo tem que realmente diminuir, e concordo plenamente com o senhor em que, com uma audiência pública como esta, que trouxe tantas personalidades aqui, não se pode apenas dizer "ah, já sei o que é psoríase" e ir embora. Não. Eu acho que temos que sair daqui com um comprometimento.

Sessenta dias foi o que aconteceu. Eu fiz um ofício ao Ministro da Saúde com uma pergunta bem básica: "Ministro, o que se fez, que ação se fez após a aprovação da Resolução da OMS?" Ele me respondeu tudo, menos o que eu perguntei. Mais liso do que bagre!

Então, nós precisamos é de efetividade. Eu preciso saber! Eu não quero saber que, lá em 2013, o PCDT (Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas) tem ou ingressou com calcipotriol; eu estou perguntando 2014! Eu sei de 2013!

É isto que o senhor diz: chegar lá, não. Nós temos que sair daqui todos comprometidos. Todos os atores comprometidos de que, em 60 dias, nós teremos alguma resposta efetiva, e não deixar simplesmente acontecer uma audiência pública como esta, de importância, sem que se tome um caminho que é necessário. Ações a partir daqui. Se não, não tem sentido. Eu concordo plenamente com o senhor.

**O SR. WALDEMIR MOKA** (Bloco Maioria/PMDB - MS) - Sr. Presidente, só para encerrar.

Dr<sup>a</sup> Clarice, eu não quero... Por favor, não veja em mim alguma coisa... É que essas coisas, quando a gente tem uma formação, incomodam. Eu vejo a angústia dos colegas. Os colegas evidentemente que não... E a senhora não é a responsável por isso. A senhora atualmente coordena. Mas eu acho que é fundamental...

Eu acho que, estando no Ministério da Saúde e detendo o cargo que a senhora tem, e pelo respeito demonstrado tanto pelo Marcelo, quanto pelo Dr. Paulo, vejo que eles têm na senhora uma parceira. Então, vamos aproveitar para tentar abreviar o tempo, porque, na hora em que chegar isso de forma concreta, "em vez de 180 dias, nós vamos decidir isto aqui em 90 dias; em 100 dias, nós vamos levar ao Ministro uma proposta concreta no sentido de apontar o que se deve adotar", claro que o dinheiro é sempre diferente.

Na verdade, nós temos um sistema universal que é subvencionado, e aí falta dinheiro para tudo. Mas, em algum momento, eu penso que determinadas coisas como essa podem significar, na verdade, economia do tratamento.

Eu fico por aqui, Presidente, torcendo para que a sugestão de que possamos... E claro que é V. Ex<sup>a</sup> que tem a prerrogativa, como Presidente da Comissão, de fazer com que esse grupo se reúna, talvez junto com o próprio Ministro ou com quem de direito, para colocarmos isso com franqueza. O Ministro Chioro me conhece, e conhece bem a minha forma de ser.

Eu torço para que possamos sair daqui com alguma coisa que diminua principalmente esses prazos, que a mim me incomodam muito, porque o tempo passa, passa, nós juntamos, juntamos... Eu me lembro da quimioterapia oral. Nossa! Fizemos duas, três reuniões para que pudéssemos ter algum resultado prático.

Muito obrigado, Sr. Presidente.

**O SR. PRESIDENTE** (Edison Lobão. Bloco Maioria/PMDB - MA) - Obrigado, Senador Waldemir Moka.

Com a palavra, o Senador Marcelo Crivella.

**O SR. MARCELO CRIVELLA** (Bloco União e Força/PRB - RJ) - Sr. Paulo, Gladis, Clarice e Marcelo, eu tenho aqui uma pergunta. Mas pelo que o médico expôs, vemos que os biológicos são indicados para casos muito selecionados da psoríase, já que muitos são controlados com medicamentos tradicionais.

Portanto, mesmo sendo remédio de alto custo, o incremento financeiro não parece ser tão alto. Se não se liberar para casos selecionados, o Ministério da Saúde acaba pagando a conta por via judicial, já que o paciente entra na justiça.

Isso toca mais ou menos no caso do Moka. Quer dizer, sempre que encontramos esses casos dramáticos, nós nos obrigamos a encontrar uma solução, um caminho. É assim que se constrói a civilização. E muitas vezes os caminhos são longos e trazem agonia na espera.

Graças a Deus, nós temos a via judicial. A via judicial traz um certo alívio. Por quê? Porque muitas vezes o medicamento não está completo no seu ciclo de pesquisa, que é necessário obedecer, de maneira religiosa, para que amanhã as pessoas não carreguem culpas por terem prescrito ou autorizado alguma coisa que trouxe um efeito colateral pior do que os benefícios que o medicamento garante.

Eu sei disso porque acompanho, há doze anos, o caso da mucopolissacaridose. O Chioro já é o quinto Ministro da Saúde que eu visito com as associações que cuidam dessas cerca de trezentas pessoas e que gastam em torno de R\$350 milhões para salvá-las. Elas nascem sem uma enzima e, sem essa enzima, elas morrem. Então, sobrevivem, mas muitas deformadas, cegas.

Nós vimos coisas impressionantes, porque a associação entra na justiça, o juiz manda dar o dinheiro, e existe, por exemplo, um Município no Rio de Janeiro que libera R\$400 mil na conta do paciente, que volta à associação e diz: "Olha, tem R\$400 mil na minha conta. O que eu faço com isso? Na minha conta nunca teve R\$3 mil."

Nessa luta, conheci empresas da Coreia do Sul que gostariam de vender para o Brasil um biosimilar. A despesa nossa cairia de 300 milhões para 150 milhões. E aí apresentei isso ao Ministro e à Anvisa. Mas como incorporar um novo medicamento biosimilar, quem serão os pacientes testados? Nós vamos retirar esses que estão recebendo o atual medicamento e trazê-los para cá? Quem se responsabiliza pela vida deles, se isso não ocorrer? "Ah, mas existem testes no exterior." E nós podemos aceitar esses testes no exterior? É realmente uma discussão incrível, científica.

Eu entendo a agonia do Dr. Moka, do Senador Moka, porque ele, como médico, humanitário, como político, ele não está aqui à toa. O povo do Mato Grosso do Sul mandou ele para cá por uma razão específica, porque ele sente a dor do povo. Aliás, Senador é isto: é sentir a dor. O povo na rua diz isso. Vereador vê a dor; Senador sente a dor; Deputado não faz nada.

Mas o fato é que o Moka tem razão num aspecto: sai mais caro. Sai mais caro porque essas empresas americanas, de certa forma, são impiedosas e desalmadas. Quando se tem de comprar de última hora, o paciente está para morrer, o preço vem mais caro. E, como eu disse, no caso da muco, nós gastamos mais de 300 milhões por ano, com poucos pacientes.

Nesse caso da psoríase, também sai mais caro? É a pergunta.

*(Soa a campanha.)*

**O SR. MARCELO CRIVELLA** (Bloco União e Força/PRB - RJ) - Quem me deu essa pergunta foi uma senhora que passou para eu fazer essa pergunta. Então, por que não incorpora? Não incorpora pelas razões já ditas pela doutora Clarice,

a quem não quero supliciar, porque eu sei que ela gostaria de rapidamente adotar todos os medicamentos, desde que um anjo do céu viesse e desse a ela toda a garantia de que estava tudo certo e de que poderíamos abreviar e tal.

No caso da mucopolissacaridose, já são dez anos de pesquisa - as mães vão, os pacientes, os médicos mostram diminuição de sintomas, isso e aquilo. E também a gravidade se não começar bem cedo: a cegueira, as deformações.

Sr. Presidente, precisamos da genialidade política de V. Ex<sup>a</sup> para que não nos conformemos - o Senador Moka até briga conosco - de maneira nenhuma. Nós não vamos ficar conformados, Moka. Nós vamos buscar um caminho. Agora, realmente, é um caminho árduo.

Ela aqui está dizendo: "Nós precisamos desse biológico." É o que Moka falou: "imunobiológico". Nós temos que tratar. Tem que pagar, tem que pagar. Via justiça. Paga mais caro. Por quê? Porque, se tivéssemos previsto em orçamento, poderíamos ter uma produção que reduziria o custo desse medicamento pela metade.

É aquela coisa: você está no décimo andar. Qual a maneira mais rápida de chegar ao térreo? Pulando pela janela, mas dói um pouquinho. O ideal é descer de elevador. Às vezes, o elevador para no nono, no sétimo, no sexto, no quinto.

Mas eu queria parabenizar a Senadora. Esta Comissão de Assuntos Sociais não será mais a mesma, porque hoje nós mostramos os casos graves. E me veio à mente a época em que eu era pastor em Santo Amaro, Rua Netuzzi Perez, e entrou uma senhora com alta gravidade de psoríase. Ela nos assustava. Ninguém conseguiu olhar para ela sem... Eu percebi que, dos pés ao cabelo, ela tinha problemas. Mas havia uma coisa extremamente comovente: ela tinha uma filhinha, nos seus 4, 5 anos, agarrada à mãe. A filha era uma bonequinha de porcelana, linda, linda, linda. Para ela, a mãe não tinha nada. Foi uma cena que não consigo esquecer. Que demonstração de amor puro, que coisa fantástica. Acho que é por isso, Ana Amélia, que Jesus disse que deveríamos ser como crianças, porque o amor daquela filha foi algo fantástico. Já faz 40, 30 e tantos anos, mas eu nunca mais esqueci aquela cena simples e comovente de uma filha abraçada com a mãe. E todas as pessoas na igreja... E olha que igreja é um local de extrema solidariedade. Quem vai ali são pessoas que querem...

Presidente, obrigado.

**O SR. PRESIDENTE** (Edison Lobão. Bloco Maioria/PMDB - MA) - Senador Crivella, V. Ex<sup>a</sup> que é um pastor, também não vamos pôr em dúvida a presença salvadora dos anjos com a sua ação divina.

Dr<sup>a</sup> Clarice ou Dr<sup>a</sup> Gladis para responder. A quem V. S<sup>a</sup> se dirigiu?

**O SR. MARCELO CRIVELLA** (Bloco União e Força/PRB - RJ) - Seria a Dr<sup>a</sup> Clarice.

**O SR. PRESIDENTE** (Edison Lobão. Bloco Maioria/PMDB - MA) - Está bom.

V. S<sup>a</sup> pode responder brevemente.

**A SR<sup>a</sup> CLARICE ALEGRE PETRAMALE** - O custo, Senador, é um ponto importante, mas o conhecimento a respeito da segurança e da eficácia de um produto é de primeira importância. Só vamos estudar quanto vai custar se houver evidências bastante robustas de que não vamos ter que voltar atrás amanhã. Não vamos incluir um medicamento no sistema, que não é simples, fazer a logística de incorporação de algo para, amanhã, vir um novo estudo e voltar tudo para trás. Tudo o que você coloca é correto. A pesquisa clínica é difícil. E os problemas éticos que envolvem isso também o são. Então, temos que ter segurança no que incorporamos, porque, uma vez incorporado, a desincorporação é muito mais difícil. O fato de não ter incorporado em 2012 significa que, imediatamente após, pode se fazer uma nova proposta que inclua outras condições que viabilizem, potencializando a eficácia que já conseguimos obter nos estudos, a segurança que conseguimos nos estudos de mais curto prazo e incluir para um grupo de pacientes.

Só que não é simples reunir essas informações. Nós demoramos para fazer isso porque é demorado, o mundo inteiro demora. A própria sociedade também tem dificuldades em reunir essas informações, tanto que somente agora, em 2015, eles conseguiram reunir a quantidade de informações científicas que embasam uma incorporação para um país do tamanho do Brasil. É diferente a decisão do Marcelo com relação ao paciente dele, que ele está cuidando. Na hora em que a coisa não está dando certo ele tira, ele substitui, ele elimina aquele remédio. Diferente é quando há a incorporação de uma política pública e, portanto, temos de ter mais segurança sobre o que estamos fazendo para não banalizar uma incorporação que, ao final, vai ser nefasta para o doente. O que o Senador Marcelo coloca é a disputa das várias doenças com necessidades. Todos têm necessidades. Então, o custo de oportunidade vai ver para que doenças, para que grupo de doentes, dentro de uma doença, investir certo valor vai valer mais à pena para aquele grupo, para a saúde pública do país. Isso tem de ser pesado a cada vez, porque, senão, apenas os grupos de pacientes que, advoga-se, têm grupos de representação, conseguem as coisas, e grupos como os marginalizados, os pacientes que têm problemas de saúde mental - eles não querem se tratar, eles não assumem sequer que têm a doença -, seriam negligenciados para sempre. O Poder Público tem a obrigação, o gestor público tem a obrigação de compensar essa coisa. Então, nós temos de ver o todo, ver todas as doenças, ver todas

as inovações que estão chegando e para que grupo de pacientes elas seriam mais custo/efetivas, ou seja, que trariam maior quantidade de ganho em saúde populacional, não apenas para um doente. São problemas diferentes, o médico tem um problema e o gestor tem um problema diferente, que tem de ser analisado com critério. Volto a dizer que nós estamos absolutamente abertos para simplificar os prazos, reduzir os prazos, fazer reuniões de entendimento entre o grupo que propõe e o grupo que vai analisar para ver se alguns mal-entendidos podem ser sanados na conversa e com algum reparo de algum estudo que faltava, alguma situação dessa forma, para que a demanda avalize, simples, sem problemas, para o plenário, que vai votar. Se for muita dúvida, eles ficarão... A incerteza é que mata a proposta. Com uma boa colocação da tecnologia, temos grande chance de passar.

*(Soa a campanha.)*

**A SRª ANA AMÉLIA** (Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Sr. Presidente, eu penso que nós chegamos a um ponto de finalização. As ponderações do Senador Moka e do Senador Crivella são absolutamente pertinentes, que são também as minhas ponderações. Eu penso que o encaminhamento desta audiência é o seguinte: nós somos cobradores, fiscalizadores, legisladores. Esta Comissão tem essa finalidade, de dar trato e abertura a este debate. Como disse a Drª Clarice, existem outros setores, de outras doenças, que não têm esse mesmo grau de organização da Psoríase. Bem estão atendidos, do ponto de vista da sua defesa, os pacientes da psoríase, que se organizaram. Num processo democrático é assim que deve ser feito, e é dever do Estado também dar cobertura, acolhida e proteção àqueles que não têm o mesmo grau de organização. Então, não é porque eles estão organizados que eles precisam ser considerados privilegiados. Não, eles estão defendendo uma justa causa. Nós vamos, então, esperar os sessenta dias para que o entendimento da Sociedade Brasileira de Dermatologia, o Hospital de Clínicas de São Paulo, que nos trouxe, digamos, um parabéns ao Dr. Marcelo, como cidadãos, como órgão público, um hospital escola, que é o Hospital de Clínicas. O Estado de São Paulo também nos dá essa satisfação, como legisladores, de ver que há um compromisso com a saúde pública. Então, parabéns a toda a sua equipe, à equipe da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo. Eu queria que, no Rio Grande do Sul, nós também tivéssemos, Drª Gladis, o mesmo tipo de política estadual para isso, mas sabemos das dificuldades. Então, Drª Gladis, Dr. Marcelo e Dr. Paulo, é, digamos, nosso encaminhamento que, passados os sessenta dias, nós recebamos dos Senhores um relatório do que aconteceu e do que não aconteceu, para que entremos com uma ação política junto ao Ministério.

Além disso, na próxima semana, lamentavelmente, não estarei aqui, mas peço ao Senador Moka, ao Senador Crivella e aos demais colegas Senadores, quando o Ministro da Saúde estiver aqui, na quarta-feira, imagino, que esse tema seja levado pessoalmente ao Ministro nessa audiência. O Presidente fica também com a delegação nossa de fazer esse encaminhamento. Independentemente disso, o prazo de 60 dias nós aguardaremos.

Então, penso que essa é uma forma adequada. Entendo as dificuldades todas e as aceito. A Drª Clarice deixou claro que houve um novo encaminhamento pela SBD no sentido de obter mais informações, no sentido de a Conitec aceitar pelo menos reabrir um processo que já tinha sido aberto. Isso é muito importante. Há a garantia de que, com esta audiência, a Drª Clarice vai sair daqui convencida de que a cobrança vai continuar havendo.

Quero aproveitar para agradecer muito, Senador Presidente Edison Lobão, a presença de todos os palestrantes, que, para nós, para mim especialmente, mostraram a evidência dessa doença, o seu alcance, as consequências, o dramático viver das famílias que têm esse problema.

Então, muito obrigada a todos pela presença aqui e pelo que nos ensinaram.

Obrigada.

**O SR. PRESIDENTE** (Edison Lobão. Bloco Maioria/PMDB - MA) - Agora, concedo a palavra ao Líder do Governo, Senador Delcídio do Amaral.

**O SR. DELCÍDIO DO AMARAL** (Bloco Apoio Governo/PT - MS) - Meu caro Presidente, Senador Lobão, eu queria cumprimentar também a Clarice, a Gladis, o Marcelo e o Paulo Felix.

Eu não sou membro da Comissão de Assuntos Sociais, mas não poderia deixar de vir a esta audiência pública. Primeiro, parabeno a Senadora Ana Amélia, o Senador Moka e o Senador Paim pela iniciativa de promover esta audiência pública. Era para eu ter vindo aqui mais cedo, mas, como disse o Senador Crivella, a vida de um sofrido Líder do Governo é difícil. E, hoje, começamos matando dois leões pela manhã.

**O SR. WALDEMIR MOKA** (Bloco Maioria/PMDB - MS) - E não é o do Imposto de Renda.

**O SR. DELCÍDIO DO AMARAL** (Bloco Apoio Governo/PT - MS) - Não é o do Imposto de Renda, que já é difícil. Falo especialmente da CCJ. Por isso, não tive a oportunidade de participar desta reunião desde o princípio.

Sei que o Haroldo está aí também. Onde está o Haroldo, que foi Diretor do Senado? Não estou vendo o Haroldo. Onde está o Haroldo? *(Pausa.)*

Ô Haroldo!

O Haroldo foi Diretor-Geral do Senado, é funcionário de carreira e muito me ajudou nessa batalha com relação à psoríase. A Gladis é uma pessoa com que a gente, permanentemente, dialoga, conversa.

Fui, inclusive, autor do projeto sobre o Dia da Psoríase, que o Senado aprovou. Esse é um problema que muitas pessoas enfrentam. Não é só a questão da doença, é o impacto social. Muitas pessoas confundem a psoríase com outras doenças também. Isso traz uma série de traumas para as pessoas que sofrem de psoríase. Não tomam banho de mar, porque têm vergonha. Não vão a uma piscina. É uma doença que tem um forte viés psíquico, um forte viés psicológico, melhor dizendo. Às vezes, a pessoa falta ao trabalho porque fica envergonhada. E até muitas pessoas que não conhecem a doença rejeitam. É uma doença que tem particularidades, especificidades ímpares.

Esta audiência pública é importante. Já estive com a Gladis várias vezes, Clarice, no Ministério, e sempre há essa discussão em torno da medicação voltada para psoríase e dos problemas para que isso venha a ser efetivado. Não pude acompanhar a audiência pública, mas imagino que isso rodou por aí. Pelo que a Senadora Ana Amélia disse, isso foi o que foi falado.

Precisamos buscar uma solução, uma saída. São muitas pessoas diretamente impactadas pela psoríase. Acho que precisamos buscar... Como foi dito aqui pela Senadora Ana Amélia, acredito, pela Clarice e pelos outros também, talvez se possam ajustar um pouco melhor os critérios, sem deixar de atender. São medicações caras e que precisam, efetivamente, dessa sensibilidade do Ministério da Saúde.

Então eu não podia, Presidente Lobão, deixar de fazer esse registro, até porque eu sei a batalha que é o dia a dia dessas pessoas que sofrem de psoríase e o trabalho, principalmente, da Gladis. Não é só o trabalho, aqui, no Senado, na Câmara, mas é um trabalho diuturno. Ela...

**A SRª ANA AMÉLIA** (Bloco Apoio Governo/PP - RS. *Fora do microfone.*) - Sacerdotal.

**O SR. DELCÍDIO DO AMARAL** (Bloco Apoio Governo/PT - MS) - Hã?

**A SRª ANA AMÉLIA** (Bloco Apoio Governo/PP - RS. *Fora do microfone.*) - Sacerdotal.

**O SR. DELCÍDIO DO AMARAL** (Bloco Apoio Governo/PT - MS) - Sacerdotal. Inclusive eu mesmo participei de alguns eventos que foram organizados pela própria Gladis. E acho que esse é um tema que merece uma atenção absolutamente importante do Ministério da Saúde. E eu não tenho dúvida nenhuma que o Ministro Chioro terá a sensibilidade necessária para resolver esse assunto que já se arrasta. Nós mexemos, Gladis... Eu, pelo menos, envolvido com você estamos há quanto? Há uns cinco ou seis anos? Mais até.

**A SRª GLADIS LIMA** (*Fora do microfone.*) - Eu estou desde 2000.

**O SR. DELCÍDIO DO AMARAL** (Bloco Apoio Governo/PT - MS) - Não, você está há mais tempo.

**A SRª GLADIS LIMA** (*Fora do microfone.*) - Mas foi a partir do projeto...

**O SR. DELCÍDIO DO AMARAL** (Bloco Apoio Governo/PT - MS) - Do projeto. Mas eu suponho que são uns cinco ou seis anos, e a gente avançou um pouco mais, não é? Então, acredito que a gente avançou pouco, principalmente nessa questão dessa relação com o Ministério da Saúde e da medicação necessária para mitigar esse drama que muitas pessoas, lamentavelmente, enfrentam.

**O SR. PRESIDENTE** (Edison Lobão. Bloco Maioria/PMDB - MA) - Agradeço ao Senador Delcídio do Amaral pela oportuna interferência; aos Senadores todos, Moka, Crivella; à Senadora Ana Amélia, que, inclusive, fala na capacidade fiscalizadora do Parlamento. O Poder Legislativo - os Senadores -, no mundo inteiro, legisla mas, hodiernamente, mais fiscaliza do que legisla. É nosso dever, portanto, fiscalizar a ação do Governo naquilo que diz respeito - no caso da CAS - às suas funções precípuas, específicas.

Quero agradecer a presença muito útil aqui, hoje, agora, da Drª Gladis, do Dr. Paulo, da Drª Clarice e do Dr. Marcelo. Haveremos de levar em boa conta aquilo que aqui foi dito sobre psoríase, que, de fato, é algo que preocupa a humanidade. E em torno de uma solução nós trabalhamos, nós insistimos, nós atuamos.

Srs. Senadores, muito obrigado pela iniciativa que tiveram. Aos conferencistas também o agradecimento por igual.

**O SR. PRESIDENTE** (Edison Lobão. Bloco Maioria/PMDB - MA) - E nada mais havendo a tratar, dou por encerrada esta reunião. *(Palmas.)*

*(Iniciada às 9 horas e 17 minutos, a reunião é encerrada às 11 horas e 29 minutos.)*