



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

13/07/2015 - 54ª - Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Declaro aberta a 54ª Reunião, extraordinária, da Comissão Permanente de Direitos Humanos e Legislação Participativa da 1ª Sessão Legislativa Ordinária da 55ª Legislatura.

A presente reunião destina-se à realização de audiência pública, nos termos do Requerimento nº 79, de 2015, CDH, de nossa autoria, para debater o tema: O Direito das Pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica, Doenças Neuromusculares e Degenerativas do Sistema Nervoso; a Falta de Garantia ao Atendimento no Âmbito da Saúde e ao Acesso à Aposentadoria por Invalidez; e as Perspectivas de Novos Tratamentos em Desenvolvimento por Pesquisadores Brasileiros.

Esta audiência pública será realizada em caráter interativo, com a possibilidade de participação popular. Por isso, as pessoas que têm interesse em participar com comentários ou perguntas podem fazê-lo por meio do Portal e-Cidadania, pelo link www.senado.leg.br/ecidadania e do Alô Senado, através do número 0800 61 2211.

Convido, para compor a Mesa, Maria Cecília Jorge Branco Martiniano de Oliveira, Presidente da Associação de Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves - seja bem-vinda, muito obrigado; Antonio Jorge de Melo, que já se encontra aqui à mesa, Presidente do Movimento em Defesa dos Direitos das Pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica; Sthanley Abdão, que também já se encontra aqui conosco, representante da Associação Lutando contra a ELA; convido Gerson Chadi, Professor do Departamento de Neurologia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo - muito obrigado por atender nosso convite; convido também Jorge Almeida Venâncio, Coordenador da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - muito obrigado, seja muito bem-vindo; e, por último, Marco Antonio Gomes Pérez, Diretor do Departamento de Saúde e Segurança Ocupacional do Ministério da Previdência Social.

Marco Antonio...

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - O Estado é a vanguarda da sociedade, mas termina chegando atrasado infelizmente. Vamos esperar. Seria importante a presença de alguém do Governo, principalmente do Ministério da Previdência, porque é um tema que vai ser abordado aqui.

A Esclerose Lateral Amiotrófica, também denominada sob a sigla ELA, é uma doença neurodegenerativa crônica, progressiva, e até o momento não tem cura. Geralmente se inicia com uma fadiga constante, inexplicável, ligeira perda de força muscular ou engasgos. Os sintomas se tornam cada dia mais intensos e, às vezes, variam um pouco entre os pacientes: fraqueza muscular em membros inferiores, que posteriormente acometem também os membros superiores, fasciculação, tremor involuntário do músculo, em outras palavras, atrofia muscular, disfasia, dificuldade para engolir, disartria, dificuldade na fala, engasgos e câimbras.

Várias doenças apresentam os mesmos sintomas iniciais, o que dificulta o diagnóstico da ELA.

Pelo restrito número de especialistas no assunto, principalmente, que atendam o paciente na sua cidade, o diagnóstico, às vezes, demora cerca de 12 meses para ser concluído. Era o que me dizia o Sthanley Abdão. E a demora no diagnóstico termina comprometendo um atendimento mais eficaz.

Com isso perde-se tempo para adotar medidas paliativas para prolongar a qualidade de vida do paciente. Receber um diagnóstico de ELA se torna uma bomba não só para o paciente, mas para família. Após ser esclarecida sobre o que representa a doença, a evolução, cuidados necessário, a ausência de tratamento e, muito menos, a cura, a reação das pessoas inicialmente pode ser de revolta, negação, vitimização, entre outras, que certamente é um estágio que suscita acompanhamento psicológico. Mesmo com acompanhamento devido, é impossível isentar essa situação de sofrimento coletivo familiar devido ao acompanhamento contínuo que o paciente necessita.

Com a evolução da doença, o paciente se torna um prisioneiro em seu próprio corpo na medida em que enfrenta uma paralisia, uma atrofia dos membros inferiores e superiores, que em pouco tempo impossibilita a locomoção e a realização de qualquer atividade que envolva o uso da musculatura corporal como um todo, embora mantenha atividade cognitiva preservada. De uma vivência ativa, a pessoa torna-se totalmente dependente dos cuidados de familiares ou profissionais contratados para suprir suas necessidades. É comum nessa condição desenvolver quadros de depressão e ansiedade.

Por ser uma doença complexa, requer um acompanhamento de equipe multidisciplinar que atenda o paciente de forma integrada e regular: neurologistas, cardiologistas, pneumologistas, ortopedistas, fisioterapeuta, nutricionistas, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicólogos, enfermeiros e assistente social.

Essa dramática doença é considerada uma doença rara. No Brasil, atinge cerca de 12 mil pessoas, que representa de dois a três habitantes a cada cem mil. Ausência de um levantamento fidedigno desses números prejudica a elaboração de ações de saúde que atendam de maneira eficaz essa população.

Existe o protocolo de atendimento aos pacientes portadores de doenças neuromusculares, porém são restritos os centros de referência que atendem os pacientes de ELA com recursos que a doença exige. Infelizmente, o número de pacientes de ELA atendidos por esses serviços é mínimo porque esses centros de referência estão localizados nos grandes centros urbanos, ou capitais ou cidades do interior, e os adoecidos nas cidades do interior permanecem em suas casas aguardando a evolução da doença, sem sequer serem contabilizados como mais um caso de ELA e recebem qualquer tipo de tratamento.

Alguns anos atrás, quando o paciente recebia o diagnóstico de ELA, era informado também que sua expectativa de vida era de três a cinco anos. Felizmente, tem-se constatado uma sobrevida maior. E um dos fatores que talvez contribua para esse dado seja a divulgação de esclarecimentos sobre como lidar com a ELA: a criação de grupos de apoio, defensores do direito dos pacientes de ELA, formação de mais profissionais com conhecimento do assunto e a utilização de equipamentos desenvolvidos para ajudar a suprir a debilidade do corpo.

A expectativa dos profissionais e familiares é garantir o acesso aos recursos para propiciar uma vida digna ao paciente com ELA. A luta dos pacientes de ELA é pelo reconhecimento da urgência que a doença requer por ser progressiva, degenerativa e fatal. Precisamos de sensibilidade por parte dos poderes decisórios para analisar prazos, importações, leis que autorizem avanços nas pesquisas e demais questão que possa envolver a ELA.

E um dos objetivos dessa audiência pública é recolher informações, traduzir essas informações em forma de projetos de lei de iniciativa do Senado em busca de dar um suporte maior aos portadores dessa doença.

Portanto, passamos a ouvir os nossos convidados.

Gostaria de começar ouvindo as pessoas que vivem esse drama. Passo a palavra ao Sr. Antônio Jorge de Melo, que é o Presidente do Movimento em Defesa dos Direitos das Pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica.

O SR. ANTONIO JORGE DE MELO - Bom dia a todos.

Meu nome é Jorge, moro em Volta Redonda e fui diagnosticado com Esclerose Lateral Amiotrófica no ano de 2009, embora os sintomas tenham começado por volta de 2007/2008. No ano de 2009, vivi uma vida - viu, Senador? - muito produtiva. Eu tinha os meus 48 anos, mais ou menos, e trabalhava numa multinacional de produtos farmacêuticos, amava o que eu fazia, mas me vi diante de uma doença extremamente cruel, que é a Esclerose Lateral Amiotrófica.

Como todo ser humano, esse é um momento de decisão na sua vida. Você precisa pensar o que vai fazer da sua vida a partir desse momento, porque não é fácil receber uma sentença de que tem uma doença que vai evoluir e que ela vai degenerar e de que você vai morrer. Então, peço até desculpas porque não tem como eu não me emocionar ao falar sobre isso. Tomei uma decisão na minha vida: o que vou fazer? Vou sentar no meio fio e chorar as minhas tragédias ou vou tentar fazer alguma coisa para mudar essa triste história dos pacientes de Esclerose Lateral Amiotrófica? Então, Senador Capiberibe, tomei a minha decisão. Eu comecei a me envolver na militância, no ativismo, e hoje estou aqui, graças a Deus. O Senado, a Câmara dos Deputados têm nos proporcionado essa oportunidade de estarmos aqui falando sobre Esclerose Lateral Amiotrófica.

Em 2012, com apoio de muitos pacientes no Brasil todo, criamos um movimento chamado Movela, Movimento em Defesa dos Direitos a Pessoa com ELA. Está conosco hoje um dos nossos tesoureiros, o Rodolfo Levenhagem, que é um dos diretores; o nosso diretor jurídico, o Leomar Gomes; e a Ana Amélia, nossa relações públicas.

Temos trabalhado. Não somos uma associação assistencialista. Nosso foco é trazer informação sobre a doença, lutar por novos tratamentos e lutar a favor do direito das pessoas. Nós não temos recursos. Temos só vontade, é a única coisa que temos. Por isso, dependemos do Legislativo, dependemos do Poder Público, dependemos de todos que queiram abraçar essa causa.

Dia 21 de junho foi o Dia mundial de luta contra ELA. O Movela fez um trabalho bacana no Facebook, nas redes sociais. Nós divulgamos essa camisa no Brasil inteiro. Então, aquelas pessoas que estão ali são pacientes, familiares e cuidadores. Essa moldura tem um significado muito forte porque mostra que há uma unidade, uma coisa que une essas pessoas, que é a vontade de viver dias melhores. Basicamente é isso: viver dias melhores.

Agostino, o próximo, por favor.

Conforme disse, a gente se propõe a trabalhar três focos: trabalhar as informações, direitos e pesquisas. É assim que a gente tem trabalhado.

Próximo.

Quando a gente recebe o diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica, a primeira questão é o que vou fazer agora, conforme disse. Trabalhar, nem pensar. Então, você precisa reprogramar a sua vida. Então, você vai procurar o perito da Previdência Social, e o perito não conhece a doença. Existe uma questão, 90% de toda a Esclerose Lateral Amiotrófica é esporádica, não tem causa determinada, e 10% é de forma familiar. A forma familiar costuma ter uma evolução mais favorável, é o meu caso. Eu tenho alguma mobilidade, eu falo, eu tenho sobrepeso. Então, o perito olha para uma pessoa igual a mim, ele acha que eu não tenho nada, porque ele não conhece a doença.

Ele me dá seis meses de auxílio-doença e depois já quer me reabilitar. Eu estou contando a minha experiência, aconteceu comigo. A perita fala: vou te reabilitar. Eu virei para ela e falei: "Doutora, a senhora tem noção da doença que eu tenho? É uma doença progressiva, degenerativa, não tem cura, eu tenho que pensar na minha qualidade de vida, não é em reabilitar".

Então, é assim que funciona, os pacientes de ELA vivem um drama, segundo drama, porque o primeiro é o diagnóstico. O segundo drama é conseguir do Poder Público a compreensão e o entendimento de que ele precisa de uma aposentadoria digna.

Então, o modelo atual é esse: auxílio-doença bastante dificultado, a demora na aposentadoria, os 25% de auxílio cuidador, que é um direito adquirido é negligenciado porque o mesmo perito que aposenta você por Esclerose Lateral Amiotrófica, o outro perito não associa que essa doença exige um cuidador. E necessariamente todo o paciente diagnosticado com Esclerose Lateral Amiotrófica necessitará de um cuidador. Eu aqui hoje estou com dois, com dois amigos aqui me ajudando. É assim que funciona.

Outra questão também em relação a direitos previdenciários, Senador Capiberibe, é a isenção do desconto de imposto de renda na fonte para aqueles que o tem. Eu levei dois anos para conseguir a isenção do imposto de renda na fonte, sendo que a lei é bem clara sobre isso: pessoas que têm doenças debilitantes, que incapacitam, têm esse direito adquirido. Então, a coisa fica muito na mão do perito. É o que a gente percebe. A decisão não está na lei, está no perito. Então, a gente precisava discutir isso.

Próximo, por favor.

O regulamento da Previdência Social diz: o aposentado por invalidez tem o direito de obter 25% de aumento em sua aposentadoria, caso necessite de ajuda constante de um cuidador. Isso está na lei, está no papel. E tem a relação das doenças. Claro que não enumerei todas. Tem Esclerose Múltipla e outras.

Enfim, eu coloquei: paralisia dos dois membros superiores ou inferiores. Isso na ELA acontece, ocorre. O paciente pode ter paralisia dos membros inferiores, pode ter dos membros superiores ou pode ter de ambos.

Muitos pacientes de ELA, no segundo, terceiro ano, já se tornam tetraplégicos. Então, ficam constantemente na cama. Incapacidade permanente para atividade da vida diária. Eu posso te dizer que aí são 100% dos casos.

Não haveria necessidade para tantos questionamentos. Se três regras são cumpridas, dentro do que a lei exige, por que tanta dificuldade, tanta burocracia?

Próximo.

Condições para isenção do imposto de renda junto à Receita Federal. Lá diz o seguinte: que portadores de doenças graves são isentos de imposto de renda desde que se enquadrem cumulativamente nas seguintes situações. E eu selecionei apenas

uma: paralisia irreversível incapacitante. Essa frase: paralisia irreversível incapacitante engloba a maioria das doenças neuromusculares. Só que, conforme disse, isso vai depender da interpretação do perito. Se o perito não sabe que Esclerose Lateral Amiotrófica causa paralisia irreversível incapacitante, ele vai indeferir. Foi o que aconteceu comigo. Eu levei quase dois anos só nessa frase, só para provar que a Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença que causa paralisia irreversível incapacitante.

Então, o que quero dizer com isso? Que, além do diagnóstico do paciente, que já é uma coisa cruel demais, a ausência do Poder Público muitas das vezes, conforme dito aqui, nós pacientes ainda temos que ficar à mercê da boa vontade do Poder Público, do perito do INSS, que não conhece nada da doença e nem se interessa em conhecer. Infelizmente é assim que acontece.

Próximo.

(Soa a campainha.)

O SR. ANTONIO JORGE DE MELO - Esse sinal é o quê? É para parar?

O SR. PRESIDENTE (João Alberto Souza. Bloco Maioria/PMDB - MA) - Para nós sim. São dez minutos com prorrogação de mais cinco, tá?

O SR. ANTONIO JORGE DE MELO - Aí vou pedir a V. Ex^a uma tolerância.

Igual no Congresso, eles fazem.

A nossa proposta é a seguinte, Senador: aposentadoria compulsória a partir do diagnóstico da doença. Simples. 25% de auxílio cuidador, da mesma forma; isenção do desconto de imposto de renda na fonte, da mesma forma.

Olha, isso iria economizar muito transtorno, tanto para vida do paciente e seus familiares como iria diminuir a circulação de papel, de burocracia no sistema público.

E, se possível, que houve uma comunicação direta, eu não sei como seria isso, entre o INSS e a Receita Federal, porque tudo que você prova no INSS, você tem que provar de novo na Receita Federal.

Complicadíssimo.

E incluir nessa lei a expressão, no caso da Receita Federal, doenças neuromusculares na relação de doenças da Receita Federal passíveis de isenção.

Próximo.

A Portaria 1.370 é negligenciada em todo o Brasil. São Paulo, que durante um tempo foi modelo - e eu gostaria que a Erika tivesse um tempo para falar sobre isso -, está funcionando. É uma portaria federal, não sei se o Senador conhece, que, infelizmente, só funciona por meio da judicialização. O BiPAP, que é um equipamento que nos ajuda a ter qualidade de vida, e a maioria dos pacientes, e eu posso dizer que todos, ou usam ou vão ter que usar. Eu, por exemplo, já uso para poder dormir.

Elica, como está em São Paulo essa questão do BiPAP?

A SR^a ELICA FERNANDES - Bom dia. Eu agradeço a palavra, Antônio Jorge. Em São Paulo não está sendo distribuído. Já tem um mês e meio por aí. Se a pessoa ligar para o Instituto do Sono, que é quem fornece para São Paulo, cidade, e Estado de São Paulo, eles vão dizer que não tem o equipamento, talvez daqui a um mês.

O que ocorre é que, apesar de a portaria ser de âmbito federal e de a verba ter que chegar, não se sabe por que, em São Paulo, o pagamento é feito pela Secretaria Municipal de Saúde, que está alegando que chegou ao teto. Não sei em qual teto, mas chegou no teto.

Então, não tem mais BiPAP, não tem mais dinheiro para comprar BiPAP. O Instituto do Sono não comprou mais BiPAP, porque eles alegam não receber a verba.

O SR. ANTONIO JORGE DE MELO - O.k.

Próximo, por favor.

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - O equipamento é caro?

A SR^a ELICA FERNANDES - Eu acredito que está em torno de US\$8 mil.

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Ele é individual?

A SR^a ELICA FERNANDES - Individual.

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - E o paciente leva para casa?

A SRª ELICA FERNANDES - O paciente leva para casa e precisa de assistência.

Pelo menos um monitoramento quinzenal, mensal, de uma equipe de saúde.

O SR. ANTONIO JORGE DE MELO - Porque, na medida em que a condição respiratória vai degradando, e isso varia de paciente para paciente, necessita-se de uma calibragem.

Então, resta ao paciente a judicialização. É o que mostra esse quadro.

Próximo.

Apresentamos, no dia 24 de maio, ao Ministro da Saúde, que esteve em Volta Redonda, essa carta, que não vou lê-la. É uma parceria do Movela com a AFAG, com a Cadim e a Casa Hunter. Nós apresentamos pessoalmente essa carta, reclamando do não cumprimento da Portaria 1.370.

Próximo.

Uma situação, Senador, extremamente grave: existe uma lei que dá direito à assistência domiciliar para pacientes de doenças graves, de 2002. Ela não é cumprida, não é cumprida.

Próximo.

É esta lei aí, Senador.

Temos um caso emblemático. Todos aqui que estão envolvidos na questão da ELA conhecem o Gerson Faltermeier. Ele ficou 5 anos e 4 meses dentro de uma UTI e só conseguiu um *home care* através da judicialização, com cláusula de multa contratual pelo não cumprimento do processo, da ação judicial.

Então, essa lei não é cumprida. Se fosse cumprida, nós teríamos resolvidos muitos dos problemas que o paciente de ELA hoje tem.

Próximo.

Esse rapaz é o Gerson Faltermeier

Próximo.

Este é o Wellington, de Manaus. Ele está há um ano e meio na UTI. Não tem *home care*.

Próximo.

Um caso de paciente com *home care*, o Gilberto, de Volta Redonda. Em casa, feliz com a família, com a enfermeira cuidando dele.

Próximo.

Olha que coisa maravilhosa: cinco anos e quatro meses depois. Olha o sorriso desse paciente de ELA. Com a sua família, no seu lar, feliz.

É o mínimo que nós gostaríamos que todos os pacientes tivessem.

Próximo.

Eu gostaria de chamar atenção de todos que estão aqui para o PL 1.656, de 2011, do Deputado Mara Gabrilli.

Existem, somente na Câmara dos Deputados, uns vinte projetos de lei falando sobre doenças graves, doenças raras e doenças neuromusculares. Mas esse PL tem algumas particularidades, porque atinge em cheio a necessidade da maioria dos pacientes de doenças neuromusculares, inclusive da ELA. Por isso que eu chamo a atenção de todos para esse Projeto de Lei.

Próximo.

Eu queria relembrar que, no dia 15/6, a Deputada esteve numa reunião com o Ministro da Saúde, que à época era o Padilha.

Olhem o que ele prometeu:

O Ministro da Saúde formará um GT para revisar a Portaria 1.370, de 2008, que estabelece a política de atenção às pessoas com doenças musculares.

Alguém pode me dizer se isso aconteceu?

Eu acredito que não.

Próximo.

Vamos torcer para que o SUS seja um serviço de qualidade, um serviço viável, um serviço que possa atender às nossas necessidades.

Obrigado.

(Palmas.)

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Obrigado.

Pelo que entendi existe alguma proteção legal, mas, infelizmente, esta é a realidade do nosso País: as leis não são cumpridas.

Vamos ouvir a palavra do Professor Gerson Chadi, Professor Departamento de Neurologia, da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Por favor, com a palavra.

O SR. GERSON CHADI - Obrigado, Senador Capiberibe, pela oportunidade.

Obrigado a todos pela presença.

Sobre um aspecto que acho que todos ficam curiosos: o que pode ser feito de fato para eliminar o problema? É possível? É possível eliminar o problema de uma doença neurodegenerativa, progressiva, grave, como a esclerose lateral amiotrófica?

Bom, essa é de fato uma pergunta intrigante, mas, para respondê-la, só há um caminho: entrar nesse meio e ver o que acontece.

O início, academicamente falando, pode ser duvidoso. Aliás, eu passei por aspectos dessa natureza algumas vezes na minha vida acadêmica, nos últimos 27 anos. O caminho e o término disso são absolutamente ainda mais difíceis de prever.

Então a única maneira é deixar um pouco de lado o academicismo e tentar se envolver com a questão de outra forma, de uma forma que de fato é difícil definir.

Então, eu vou mostrar para vocês um exercício, vai ser muito rápido porque de fato só tenho dez minutos - mas já vou pedir ao Senador a permissão para passar um pouquinho.

Se é possível e como é possível fazer isso?

Eu não estou conseguindo passar para frente aqui, mudar os eslaides, por gentileza.

Difícil obter os registros precisos de tudo o que tem sido feito em doenças neurodegenerativas, esclerose lateral amiotrófica, no mundo de modo confiável. Porém, uma maneira de você triar um pouco isso é analisar um *site* de registro mantido pelo NIH dos Estados Unidos, que é o clinicaltrials.gov

Examinando especificamente esclerose lateral amiotrófica, encontramos ensaios clínicos relacionados a drogas, na sua maioria, a células, terapia celular, que vem em segundo lugar, incluindo aqui terapia gênica; ensaios clínicos ou pesquisa clínica envolvendo genética, procedimentos e equipamentos - e surpreendentemente o número é bem pequeno para aquilo que se esperaria para uma doença debilitante, como a esclerose lateral amiotrófica -; e biomarcadores.

Hoje, é consenso no mundo que a esclerose lateral amiotrófica não vai avançar se os seus pacientes não forem bem caracterizados por biomarcadores. E não há nenhum biomarcador para esclerose lateral amiotrófica.

A análise pela eletroneuromiografia é um indicativo ou mostra um indicativo de que o paciente pode ter esclerose lateral amiotrófica, mas o diagnóstico final é clínico.

Lá, observam-se que muitos ensaios estão recrutando pacientes; outros, um número surpreendentemente grande, finalizados com resultados, ou ativos, retirados.

Quando você vai olhar os resultados, você observa uma imprecisão, a princípio uma imprecisão muito grande das descrições. E aí você precisa buscar outras fontes, principalmente relacionadas às publicações. E você, de modo geral, aliás, de modo bem geral, o que se observa dos últimos *trials* é que os resultados não foram tão importantes quanto se esperava, muitos inclusive foram retirados pela grande quantidade de efeitos colaterais e assim sucessivamente.

Em relação à terapia celular, apenas uma curiosidade, comparando a ELA com a doença de Alzheimer e com a doença de Parkinson, enquanto 12% deles todos referem-se à esclerose lateral amiotrófica em termos de ensaios clínicos com terapia celular, apenas 0,6% e 0,8% são relacionados a Alzheimer e a Parkinson.

Muito possivelmente justificável porque, como o Jorge falou, e talvez eu fale rapidamente, é uma doença de evolução rápida, e o indivíduo invariavelmente vai a óbito num período de 2,5 a 5 anos.

Existe uma diferença para o Brasil um pouco. Talvez, se der tempo, citarei.

Em relação às células-tronco, a grande maioria dos ensaios são relacionados às células-tronco da medula óssea, outros mais ou menos na mesma magnitude, as células-tronco manipuladas são chamadas de células-tronco mesenquimais.

Fiz um apanhado geral, mas, se alguém quiser perguntar, a gente pode detalhar um pouquinho.

O que está acontecendo com os últimos ensaios clínicos? As últimas drogas propostas no mundo para esclerose lateral amiotrófica?

Por que a esclerose lateral amiotrófica, além do seu aspecto clínico, o seu aspecto humanitário, por que estudar a esclerose lateral amiotrófica?

Porque a esclerose lateral amiotrófica oferece algumas janelas muito claras para o estudo. Então, depois que você entra na situação, você percebe. Opa, então, a situação não é tão ruim assim.

São basicamente dois neurônios comprometidos, ou acometidos: o neurônio motor superior, que começa no cérebro e vai até o tronco encefálico e medula espinal. E, dali, o segundo neurônio, o neurônio motor inferior.

Os dois neurônios sofrem ou são alvos do processo neurodegenerativo. Esses dois neurônios têm uma característica em comum: são os neurônios que possuem o maior prolongamento de todo o sistema nervoso, os dois. Isso é um fato importante.

É um fato importante que precisa ser explorado e dá para ser explorado. Opa, então é possível entender um pouco mais a doença.

Outro aspecto interessante é o seguinte: em algumas circunstâncias, a esclerose lateral amiotrófica, em algumas características, encontra-se com outras doenças neurodegenerativas, como a doença de Parkinson, uma doença que leva à demência, um pouco mais precoce do que a doença de Alzheimer; a degeneração lobar frontotemporal, e que há muitos casos no Brasil. E em algumas vezes, em algumas circunstâncias e em alguns pacientes, essas três situações clínicas se encontram, formando uma síndrome, com variáveis aspectos de predominância ou de penetração da manifestação clínica. Isso é um ponto comum.

Outro ponto comum: que, nessas circunstâncias, formam-se agregados proteicos que caracterizam uma proteinopatia. É muito comum dessa proteína chamada TDP- 43

E também muitos desses pacientes apresentam uma mutação, que é uma expansão de uma regiãozinha do cromossomo 9, que é a famosa, agora recentemente, aC9orf72.

Há outros pontos em que a esclerose lateral amiotrófica se aproxima de outras doenças neurodegenerativas, como portamento de células não neuronais, aspectos específicos do processo inflamatório e vias moleculares.

Então, o que eu quero dizer com isso?

Eu quero dizer que, se a esclerose lateral amiotrófica for resolvida, muitas doenças neurodegenerativas poderão se beneficiar com ela.

Enfim, eu queria frisar o seguinte: é uma doença em que, além do que o Jorge falou, o indivíduo tem problemas de deglutição, problemas de fala, problemas de respiração, em períodos muito iniciais em muitos pacientes, o que mostra que a esclerose lateral amiotrófica é uma doença ainda mais debilitante do que a própria tetraplegia por lesão da medula espinal.

Interessante que é a doença dos 70 anos: foi descrita por Charcot em 1868 e 70 anos após ficou famosa por ter acometido Lou Gehrig, ídolo dos Estados Unidos. E aí a doença ficou conhecida. Quase 70 anos depois, foi um desafio do balde de gelo, a doença ficou mundialmente conhecida, e os recursos financeiros para a esclerose lateral amiotrófica foram aumentados.

Observem que o gasto por paciente, gasto anual por paciente - isso aqui nós não temos no Brasil, eu trouxe um dado dos Estados Unidos - o gasto anual do paciente, nos Estados Unidos, chega a US\$63 mil/ano.

Interessante que o custo da esclerose lateral amiotrófica lá é em torno de US\$433 milhões. Considerando as outras patologias neurodegenerativas ou neuromusculares mais prevalentes, como a distrofia muscular de Duchenne e a distrofia muscular, o gasto anual com elas é entorno de US\$ 1 a 1,4 bilhão ao ano.

Guardem isso. Nós não temos esse registro. Eles têm.

Essa doença é tão onerosa quanto outras bem mais prevalentes e que recebem uma atenção muito mais especial que a esclerose, que são a esclerose múltipla e o mal de Parkinson.

Bom, problema.

Problema é estudar esclerose lateral amiotrófica. Faltam modelos de estudo. Todos os estudos feitos até então foram fundamentados num modelinho animal, num camundongo transgênico, que carrega a mutação de um gene.

E os testes terapêuticos muitos mostravam e mostram efeitos positivos, benéficos nesses pacientes dos animais. Até que essa instituição fez uma análise, reavaliou as principais drogas para esclerose lateral amiotrófica e viu que, a despeito das publicações, essas drogas de fato não funcionam no animal.

Então, o que acontece? Acontece o seguinte: a limitação do modelo animal para estudo humano, uma ansiedade acadêmica exagerada de terminar estudos não muito bem feitos. Isso tem levado a um atraso no desenvolvimento terapêutico da esclerose lateral amiotrófica.

Isso é importante porque, quando nós vamos competir por projetos de pesquisa para financiamento de pesquisas de esclerose lateral amiotrófica, o que vale é o número de publicações que o pesquisador tem.

Bom, então quais são as necessidades para o avanço da questão da esclerose lateral amiotrófica?

Falta modelo animal, falta droga para abortar o processo, droga para prolongar o processo, droga para tratar as manifestações.

O que se propõe? Bom, propõe-se melhorar o nível da investigação clínica, melhorar o nível das investigações multidisciplinares, um maior conhecimento da doença e menos oportunismo e vaidade dos pesquisadores e, fundamentalmente, uma aporte financeiro bem maior do que o disponível hoje.

Sem isso, a esclerose lateral amiotrófica vai continuar sendo uma doença órfã.

Bom, o que os melhores centros do mundo têm discutido e vários já colocado isso em ação, para o avanço de doenças neurodegenerativas, neuromusculares, esclerose lateral amiotrófica, sua figura mais emblemática?

Uma comunhão mais estreita entre a pesquisa básica e a pesquisa clínica, e o desenvolvimento daquilo que não se conhece, poucos sabem fazer, que é a medicina translacional.

Nós fizemos esse modelo, implantamos esse modelo em 2010, onde tudo começa no paciente, passa pelo laboratório, passa pelo modelo animal, mas com vistas a voltar para o paciente.

Essa é a chave da questão.

Fazer pesquisa em doenças neurodegenerativas simplesmente para conhecimento, publicar o conhecimento, muitas vezes o conhecimento não é aproveitável nos momentos seguintes.

Bom, só para ilustrar, então, existem aqui células gliais, astrócitos, micróglia, as células de Schwann, que são as consideradas promotoras da indução da velocidade da doença,

Como você vai fazer isso? Você tem que, primeiro entender, um pouco assunto. Segundo, convencer as suas instituições de que você é suficientemente sério para fazer aquilo. Terceiro, fazer uma análise pessoal, se aquilo que você está fazendo é ético e contar com aprovação por parte das agências reguladoras das propostas que você fez.

Por exemplo, uma metodologia absolutamente inédita no mundo, se as células de Schwann, que estão ali no nervo elas podem aumentar a velocidade da progressão da doença?

Vamos estudá-la, mas estudar como? No modelo animal? Não vai dar um resultado translacionável.

Então, nós temos que estudar isso no ser humano.

Poxa, mas nós precisamos de uma célula de Schwann atrelada a um nervo que ainda não sofreu um processo degenerativo. Então como fazer isso? Bom, talvez procurar um nervo. Se você manipulá-lo, o paciente não vai sofrer uma perda considerável e assim sucessivamente.

Fazendo isso com apoio das agências regulatórias e desenvolvendo no Brasil a tecnologia mais sofisticada de análise molecular atrelada à análise computacional e de bioinformática, nós estamos definindo quais são os processos moleculares que estão alterados nestas células todas, individualmente, células de Schwann, neurônios, assim, sucessivamente.

E um dos aspectos que chama muito atenção é a regulação das moléculas que fazem com que o sistema tenha uma falência no suporte trófico, ou seja, as células que estão lá para manter os neurônios vivos não estão fazendo essa ação. E os sinais moleculares estão presentes, estão ali determinados.

Então, poxa vida, você começa a mostrar algo que é real e não mais num achismo. E vamos: olha, isso é possível que seja verdade. Então vamos lá fazer um ensaio clínico e injeta no paciente. Se der resultado, avançamos. Se não der resultado, tudo bem.

Então, esse é o pensamento um pouco diferente do exercitado até então.

Como fazer esses testes sem colocar em risco os pacientes, uma vez determinadas as vias moleculares ou as moléculas que estão alteradas?

Esse é outro aspecto ético importante.

Os pesquisadores ficam na dependência do desenvolvimento metodológico para o avanço. Até que um pesquisador japonês - e ganhou o prêmio Nobel recentemente por causa disso - conseguiu tirar uma célula adulta de um indivíduo e transformar

essa célula numa célula embrionária com todas as suas características, inclusive de se dividir e de formar outros tipos celulares.

Como você vai fazer isso aqui no Brasil, com tecnologia nacional? Dinheiro e arregaçar as mangas e fazer.

Muito bem, fizemos. Fomos o primeiro grupo no Brasil a produzir essas células-tronco induzidas de paciente de esclerose lateral amiotrófica no Território Nacional.

Em seguida, que significa a meses de pesquisa, fomos os primeiros grupos no Brasil a transformar essas células em neurônio motor, células lá do nervo do paciente, fibroblasto, o nervo do paciente com esclerose lateral amiotrófica, sendo transformadas em neurônio.

Hoje, nós temos na mão neurônios, neurônios que vieram transformados daquele paciente. Então, nós podemos testar nesses neurônios se aquelas drogas, demonstradas pelos estudos moleculares, vai funcionar ou não vai funcionar.

Bom, e aí você começa a descrever o que está acontecendo na doença.

Só para ilustrar a importância disso, do que está sendo feito no Território Nacional. Você começa a combinar por análises de bioinformática todas essas alterações moleculares encontradas na célula. E aí o sistema começa a mostrar determinadas moléculas. E isso sendo feito no Território Nacional. E você pega algumas dessas moléculas, coloca-as na presença do neurônio motor e observa. Isso depende da situação. Veja bem, uma determinada molécula, se você não coloca no sistema, o neurônio morre; se você coloca no sistema, o neurônio sobrevive. Isso é de um paciente. Então, esse é um caminho real, mas isso demanda grande quantidade de dinheiro.

Na próxima etapa, só por curiosidade, o que mais você pode fazer dentro de um raciocínio como esse, de um raciocínio científico, sem achismo? Faço questão de que isso fique claro. Sem achismo, o que você pode fazer para avançar? Todo mundo quer saber o que significam as células-tronco. Então, você vai injetar células-tronco para ver o que dá? Não, você precisa conhecer o sistema. Que sistema? O sistema de células-tronco e o sistema da doença neurodegenerativa. Isso não acontece com muita frequência.

Então, estamos aqui resolvendo os problemas legais. É um estudo, é um ensaio clínico Fase 2 com células-tronco mesenquimais, financiado pelo Ministério da Saúde. Ainda é a Fase 2, de segurança, em que as células-tronco serão manipuladas com uma metodologia que foi desenvolvida no exterior, para virem a secretar fatores que são importantes - são os fatores neurotróficos - para os neurônios motores.

Então, qual é o nosso próximo passo? O nosso próximo passo - e ninguém ainda tem isso em outros países - é transformar essas células, para elas virem a produzir as moléculas que, de fato, faltam para o paciente em questão. Isso, muitas vezes, é diferente de um paciente para outro.

Terminando, eu só queria citar algo, porque acho que é um tema muito atual. É muito importante que isto seja registrado, e, rapidamente, eu o farei: 95% das formas de Esclerose Lateral Amiotrófica são formas esporádicas. Não há nada descrito sobre fatores de risco para as formas esporádicas, nada está comprovado. Muita gente fala muita coisa, mas não há nada comprovado, se formos analisar claramente. O que há são fatores de risco para as formas familiares, que são aqueles relacionados às mutações genéticas relacionadas às formas familiares, que são 5% delas.

Analisando as características clínicas dos nossos pacientes, a heterogeneidade clínica dos pacientes, principalmente as formas familiares, no Brasil, nós observamos que, em algumas circunstâncias que não ocorrem em outros países, a Esclerose Lateral Amiotrófica, em alguns casos, no Brasil, tem uma evolução muito lenta ou mais lenta. É o caso do Sr. Jorge Melo, é o caso da Sr^a Ana Amélia. Eles já têm o diagnóstico de que isso está relacionado a uma mutação específica, a do VAPB.

Por que há pacientes que estão desenvolvendo Esclerose Lateral Amiotrófica com 23 anos, com 27 anos? Há outros pacientes que vivem com a doença por dois anos ou por um ano e meio e que morrem. Uma possibilidade seria a da sobreposição de mutações. Vamos testar isso? Forma-se o Projeto ELA Familiar. E aí você vai olhar isso. Para tal, você tem de desenvolver testes de mutações que não são feitos no Brasil. Surpreendentemente, chegamos a esta conclusão: para nossos pacientes com forma familiar, no Brasil, não há teste genético. Alguns passaram por teste genético porque tiveram a sorte de conseguir acesso ao projeto de análise de genoma do IB da USP, onde eles estão interessados no VAPB. Eles fazem o teste do VAPB, mas não o fazem para outros genes. Então, não sabemos o que ocorre com nossos pacientes com a forma familiar.

Então, você tem de desenvolver a metodologia para isso. Desenvolvendo a metodologia para isso, para essas mutações que são as mais importantes do momento, como a expansão do cromossomo 9...

(Soa a campanha.)

O SR. GERSON CHADI - ...como a mutação do TARDBP ou do FUS e outras, observamos que não há sobreposição das mutações.

Para terminar, que conclusão você tira? A de que, nessas formas familiares do VAPB, nas formas relacionadas à mutação desse gene, muito possivelmente, estão coexistindo fatores neuroprotetores ao lado de fatores que levam à neurodegeneração. E temos essa população aqui, no Brasil. Isso pode ser a chave para a descoberta principal ou para o aspecto mais importante para a cura da ELA. Ou seja, não é possível avançar na pesquisa sobre Esclerose Lateral Amiotrófica se não adotarmos uma sistemática e um raciocínio dessa maneira.

Mesmo nesses casos difíceis das mutações, hoje temos a possibilidade de fazer a análise, a terapia gênica. Então, se há um defeito em parte do gene, pode-se usar, por exemplo, a metodologia de Antisense Oligonucleotídeo, que é o sentido contrário: se há um gene com mutação, ao se acoplar esse gene com uma sequência contrária, anula-se o efeito lesivo dessa mutação. Isso não é difícil de fazer. Isso não tem sido proposto no Brasil. Por quê? Porque não existe a sistemática para isso no nosso País, infelizmente.

Para que, depois, caso tenham curiosidade, vocês observem, coloquei algo que ocorre muito sistematicamente no Canadá, um país em que há de 2,5 mil a 3 mil pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica e em que há um centro específico em Neurologia Translacional para a Esclerose Lateral Amiotrófica, com um aporte de mais de US\$2 milhões por ano, fora aquilo que os pesquisadores conseguem fora do país.

Então, concluo rapidamente aqui, pedindo desculpas pelo horário.

A busca para a cura da ELA é possível. O foco deve ser dado à obtenção de resultados efetivamente translacionáveis, terapêuticos, não apenas acadêmico-científicos.

Entre as necessidades, estão apoios institucionais diversos para a agilização da pesquisa. Muitos pesquisadores desanimam no meio do caminho porque tudo é tão moroso, tudo é tão burocrático, começando pela conquista do recurso. Vários param pelo caminho, principalmente jovens pesquisadores com grande potencial.

Também é preciso que haja políticas públicas para o desenvolvimento de pesquisa translacional terapêutica, o que não ocorre no Brasil. Então, se você vai colocar lado a lado um projeto com alto risco, como esse, e projetos não translacionáveis, em que o risco é menor, ganha aquele, e não este. Tivemos insucesso com um projeto com biomarcador de Esclerose Lateral Amiotrófica, o que, praticamente, foi uma exigência dos nossos colaboradores na Europa para a avaliação da situação dos nossos pacientes no Brasil, para que conseguíssemos tirar dinheiro da Europa e trazer para cá. Infelizmente, não conseguimos esse recurso financeiro para fazer aquilo que é mais importante para os nossos pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica, que é a análise de biomarcadores da doença.

Além das políticas públicas, são importantes financiamentos específicos para programas translacionais médicos, além do apoio dos pacientes e de seus familiares. A limitação maior para o avanço ainda são os recursos financeiros.

Muito obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Muito obrigado.

A informação positiva de que é possível encontrar o tratamento é animadora e, certamente, impulsiona a luta de todos em busca dessa dificuldade, que são os recursos financeiros. O exemplo do Canadá nos mostra que eles estão investindo. Todo investimento em pesquisa e os resultados obtidos, certamente, vão diminuir os tratamentos, vão diminuir o custo de tratamento. No Brasil, infelizmente, não temos essa mentalidade da prevenção.

Muito obrigado.

Dando sequência, passo a palavra a Sthanley Abdão, que é o representante da Associação Lutando Contra ELA.

O senhor está com a palavra. Peça-lhe um segundinho, por favor.

Eu gostaria de registrar já a presença de Marco Antonio Gomes Perez. Quero convidá-lo a vir à mesa. Aliás, ele já está sentado aqui conosco. Ele é Diretor do Departamento de Políticas de Saúde e Segurança Ocupacional do Ministério da Previdência Social. Ele está aqui conosco.

Já houve a intervenção de Antonio Jorge, que já lhe deve ter repassado alguma informação.

O SR. MARCO ANTONIO GOMES PEREZ *(Fora do microfone.)* - Eu já estava aqui.

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Ah, você já estava aqui? Ótimo! Então, com a palavra, Sthanley Abdão.

O SR. STHANLEY ABDÃO - Bom dia a todos!

Eu gostaria, em primeiro lugar, de pedir desculpas a todos, porque, devido ao mecanismo de transporte desta nossa pequena palestra, alguns erros de acentuação vocês vão observar no texto. Peço desculpas, mas vamos dar continuidade.

O tema que escolhi para falar nesta audiência pública trata das necessidades dos pacientes com Esclerose Lateral. Com isso, o meu objetivo, o objetivo da nossa Associação é despertar a sociedade brasileira, os órgãos públicos e as entidades civis para essa silenciosa e terrível patologia que tem ceifado e transformado a vida de muitos brasileiros.

Para isso, vamos seguir um pequeno roteiro. Farei uma breve apresentação minha. Falarei sobre mim e a ELA, sobre como lidar com essa terrível doença, sobre o apoio aos pacientes, sobre as necessidades. Como o Jorge já falou e como o Dr. Gerson falou, é de suma importância a sobrevida, as pesquisas atuais, o apoio necessário a essas pesquisas. E, por último, farei a conclusão desta nossa palestra.

Pois bem, meu nome é Sthanley Abdão, tenho 47 anos.

Peço desculpas se eu... O tempo está correndo, e não posso chorar. Peço desculpas se eu me emocionar. *(Palmas.)*

O assunto é delicado, mas precisa do conhecimento de todos. Vou deixar para chorar em casa.

Vamos lá! Sou militar reformado da Força Aérea Brasileira e portador de Esclerose Lateral. Tive os primeiros sintomas em novembro 2011. Devido ao difícil diagnóstico, após passar por vários médicos, em janeiro de 2014, fui diagnosticado com Esclerose Lateral. Se os senhores perceberem, há uma distância muito grande do início da doença à definição diagnóstica. E, com isso, o paciente perde. A gente perde tempo, a gente deixa de correr atrás de vida.

Sou idealizador também da Associação Brasileira Lutando Contra ELA, cujo atual Presidente é o Sr. Loredano Pontes.

Infelizmente, a situação nossa, como já foi retratado, vai se degenerando. A gente precisa de uma voz ativa, para que não morra no vento o nosso propósito.

O Dr. Loredano Pontes é delegado aposentado da Polícia Federal. Ele é muito meu amigo. Ele se compadeceu com a nossa causa, levantou a nossa bandeira e está junto conosco nesta campanha. Infelizmente, devido a uma agenda que já estava marcada no Ceará, ele não teve como estar presente aqui, nesta audiência.

Eu e a ELA. Acho que vocês já perceberam como é difícil! O diagnóstico é muito complicado, é demorado. Devido à sua complexidade, ele leva, em média, de 10 a 12 meses ou até mais. Isso dificulta um provável tratamento. Aí sou questionado: mas qual é o tratamento, se ele não existe? Em nível mundial, não existe nada?

O tratamento primeiro tem de ser psicológico. A cabeça do paciente com ELA tem de ser uma cabeça diferenciada. A cabeça do paciente com ELA tem de ser uma cabeça voltada para a esperança. O que o Dr. Gerson acabou de retratar aqui trouxe-nos esperança. E, hoje, o que nós, pacientes com Esclerose Lateral, queremos é trazer à nossa memória o que nos dá esperança, o que nos dá vida.

Então, quando percebi os primeiros sintomas, em novembro de 2011, comecei a pesquisar, e todas as novidades posteriores que me eram apresentadas já não eram novidades. Antes mesmo de fechar meu diagnóstico, eu já sabia que eu tinha ELA. Quando foi fechado meu diagnóstico, em São Paulo, num grande centro, o médico me trouxe aquela informação com muita tristeza: "Eu sinto muito, eu sinto muito." Eu falei: "Doutor, o senhor sente o quê? Eu estou vivo. Isto é o mais importante. Eu estou vivo. E quero dizer para o senhor o seguinte. O senhor está dizendo que tenho de dois a cinco anos de vida, mas quem vai definir minha permanência é o meu Criador."

E aí a gente começou a idealizar esse projeto desta associação chamada Associação Lutando contra ELA. Falei com alguns amigos. Os amigos, prontamente, colocaram-se à disposição para nos ajudar.

Infelizmente, hoje, no Brasil, temos vários grupos que, dificilmente, se comunicam. Esse é um entrave, é um obstáculo para que projetos, prováveis tratamentos e prováveis discussões como esta, que aqui agora ocorre graças à sensibilidade do Senador e desta Casa, possam acontecer. Então, devido à falta de diálogo entre esses grupos, a gente fica perdido, e, com isso, o tempo vai passando. E, infelizmente, como já foi falado, nós não temos tempo.

Para mim, paciente com Esclerose Lateral, o meu relógio não para, o meu relógio degenerativo está rodando a cada instante. Estive nos Estados Unidos nesses dias e vi uma ampulheta. Eu falei: "Vou levar esta ampulheta para a audiência pública, para as pessoas perceberem a nossa necessidade, a gravidade dessa doença." A areia está caindo, o tempo está passando. Posso desembarcar nesta vida daqui a pouco. Disso ninguém sabe. Mas é horrível a gente andar pela rua com um rótulo, com uma sentença nas costas: você vai morrer, você vai morrer. Isso é horrível. Eu, como militar, sempre fui ativo, sempre estive disponível. De repente, eu me vi numa situação desta, e não foi nada agradável.

Concluindo, eu fiquei naquele entrave: o que fazer? Eu falei: "Não! Eu vou fazer." Foi quando começamos com a Associação. Eu falei: "Vou ajudar a aliviar o sofrimento das pessoas." E a gente tem conseguido isso, graças a Deus!

Essa doença é uma doença terrível, é uma doença ingrata. Como relatei, minha vida mudou completamente após o diagnóstico: de hiperativo e vaidoso, eu me vi, aos poucos, refém dessa sentença. Fiquei mal por alguns dias, mas...

(Soa a campanha.)

O SR. STHANLEY ABDÃO - ...depois visualizei, mediante aquela nova fase, que eu tinha de enfrentar isso. O que eu poderia fazer para aliviar o sofrimento dos outros? E daí surgiu a nossa Associação.

Quanto ao apoio aos pacientes, devo dizer da rápida progressão dessa doença, que leva o paciente a óbito, em média, de 2 a 5 anos após o diagnóstico, com raras exceções de uma sobrevida maior, como é o exemplo do cientista Stephen Hawking, que tem driblado a Esclerose Lateral há mais de 50 anos.

A gente sabe que essa doença é muito ruim, é uma doença terrível.

Então, os pacientes sentenciados com essa enfermidade não podem esperar por ações burocráticas. A gente não tem tempo. Como eu disse para os senhores, a gente não tem tempo para esperar que projetos de lei e outras coisas mais venham a ser votados no âmbito legislativo, porque, a cada dia que passa, a situação vai piorando, o paciente vai degenerando, vai tomando uma posição pior. No começo do ano, eu não estava com as mãos deste jeito. Mas a cabeça ainda está no lugar, funciona. Então, enfim, nós precisamos de apoio rápido, pois o nosso relógio degenerativo não para, ele continua.

Coloquei ali uma coisa que achei muito importante, que eu já tinha até comentado nesta Casa: a gente precisa criar urgentemente uma cartilha de apoio aos pacientes com ELA, contendo as informações necessárias, elaborada por uma equipe multidisciplinar. Nós já tivemos apoio, e esse vai ser nosso próximo passo. Nessa cartilha, haverá todas as orientações aos pacientes com Esclerose Lateral, àquele que foi recentemente diagnosticado, àquele que já vive com a doença e que não sabe a quem recorrer, que não sabe dos projetos de lei, das leis que o Jorge mencionou. O Jorge não comentou, mas, infelizmente, somos fracos devido à debilidade física e também devido à falta de apoio. Por ser uma doença quase não conhecida, temos muita dificuldade.

Há outro tópico que coloquei ali, que é de suma importância e que o Dr. Chadi comentou, como também o meu amigo Jorge: criar Centros de Referência pelo Brasil para diagnóstico com acompanhamento multidisciplinar e equipar os que já existem, a exemplo do centro que temos em Brasília, que é um excelente centro multidisciplinar, mas que precisa de apoio, precisa de ajuda. Falta medicamento, falta recurso. À frente desse centro em Brasília estão a Dr^a Miriam e a Dr^a Heloísa Glass, que são duas profissionais excelentes. Elas estão lá com total apoio. No dia em que fui lá para me consultar, eu me senti sem graça, porque vi que a Dr^a Miriam utilizava um aparelho pessoal, um aparelho dela, porque o que havia no hospital estava quebrado já fazia meses. Então, é necessário, faz-se necessário o apoio a esses centros que já existem, ou seja, é preciso que haja uma padronização, Senador. Se conseguíssemos fazer uma padronização desses centros multidisciplinares, com certeza, os pacientes com Esclerose Lateral teriam uma sobrevida muito maior.

Eu ainda listei uma coisa que acho de suma importância: sem dinheiro, a gente não faz nada, nada! Agradeço muito a Deus por ter sido militar da Força Aérea, porque, na Força Aérea, diferentemente do que ocorre no sistema comum, quando eles me diagnosticaram com essa doença, automaticamente, eles me aposentaram, deram-me uma condição que não digo que tenha sido excelente, mas que foi razoável, para que eu pudesse me manter.

O básico da sobrevida de um paciente com Esclerose Lateral, com doença neurodegenerativa, é a alimentação. Isso está cientificamente comprovado. Então, sem uma alimentação adequada, esse paciente vai ter uma degeneração muito mais rápida e, com isso, virá a óbito muito mais rapidamente, necessitando de GTT, que são sondas gástricas, e por aí vai, devido a essa degeneração rápida.

Então, coloquei ali um recurso específico em forma de benefício para o paciente com doença do neurônio motor. O que seria isso? Isso é discutível? Qual o gasto mensal que se tem com um paciente desses? Como o Dr. Gerson já citou, esse é um exemplo de Primeiro Mundo. Mas qual é o gasto que se tem? Quanto é que se gastaria para que aquele paciente tivesse uma boa alimentação, tivesse qualidade de vida?

Faz-se necessária uma suplementação. A gente sabe que esse paciente tem um metabolismo superacelerado. Estou correto, Dr. Gerson? Com isso, a gente precisa de uma suplementação, de uma reposição nutricional profissional.

Então, essa foi uma ideia que a nossa Associação levantou, pesquisando os anseios dos nossos membros.

É preciso haver maior agilidade nos processos públicos. Isso já foi comentado pelo Jorge. Com certeza, a gente não cansa de falar que a gente sabe da morosidade dos processos. A gente sabe como funciona a legislação brasileira. A gente sabe de todos os entraves. Eu não tenho tempo! O Jorge não tem tempo! E os demais pacientes com Esclerose Lateral no Brasil não têm tempo para esperar por decisões de técnicos, por decisões burocráticas, para que possamos ter uma qualidade

de vida melhor. Aposentadorias, benefícios, isenções de imposto já são previstos. Isso já é previsto! São coisas simples, mas ficamos barrados. Nós ficamos barrados!

Eu, por ser militar - mais uma vez, eu falo -, fiquei automaticamente isento do Imposto de Renda. O Jorge está com essa doença há muitos anos e, até hoje, não é isento do Imposto de Renda. Então, são coisas pequenas, mas a gente poderia adotar modelos, parâmetros, o que é simples, o que não é oneroso, mas que ajuda na qualidade de vida daquele paciente. São necessárias aquisições de suporte à vida, como BiPAPs, cadeiras de rodas etc.. Isso é fácil.

Em relação às pesquisas, essa doença, que, ultimamente, é conhecida como a "doença do balde de gelo", é pesquisada em todo o mundo, é mundialmente conhecida como ALS. Essa doença, realmente, tem sido pesquisada no mundo todo. Isso é de muita importância.

Aqui, no Brasil, temos um aliado que faço questão de mencionar, apesar de ele já ter falado, que é o Dr. Gerson. Ele está presente nesta audiência. O Dr. Gerson, da USP, não tem medido esforços junto com sua equipe, realizando pesquisas em prol da cura da ELA. A gente precisa imediatamente de mais Drs. Gersons espalhados pela Nação brasileira, para que a gente possa dar qualidade de vida aos pacientes. Estamos batendo nessa tecla, porque as pessoas estão morrendo. Não sei se vou conseguir estar aqui no ano que vem, se houver outra audiência como esta, para falar da mesma forma com que estou falando agora. A minha voz está um pouco diferente devido a uma gripe que peguei, mas a voz do paciente com ELA também fica alterada. Então, é muito complicado. Só quem vive isso sabe o que é isso.

Trabalhos científicos do Prof. Gerson Chadi e de sua equipe inéditos no mundo - ele fez uma pequena introdução - foram publicados em revistas internacionais recentemente, colocando o Brasil na vanguarda das pesquisas da cura dessa horrível doença. Ou seja, é um profissional sério que precisa do apoio da sociedade brasileira, que precisa do apoio desta Casa, deste Governo, para que a gente possa melhorar a vida das pessoas com doenças neurodegenerativas. Não estou falando apenas da ELA. Como o Dr. Gerson mesmo falou,...

(Soa a campanha.)

O SR. STHANLEY ABDÃO - ...uma vez que nós descobrirmos a cura da ELA, automaticamente outras doenças, como Alzheimer e Parkinson, que, com certeza, já levaram alguns dos nossos, podem vir a obter a cura.

Nossa luta também visa a apoiar as pesquisas relativas à paralisação da progressão da ELA. Foi apresentado um projeto muito importante para as pesquisas sobre ELA, que é o Projeto Biomarcadores. Acompanhei de perto, Senador, a luta do Dr. Gerson para aprovar esse projeto. Esse projeto estava lincado, ou melhor, está lincado diretamente com outros projetos da USP. Sem ele, fica difícil continuar dando o *start* e o devido acompanhamento àqueles projetos. Mas, infelizmente, devido à falta de recursos, esse projeto não foi adiante. Ele está parado, apesar de ser responsável por importantíssimas pesquisas sobre a ELA. Qual o valor inicial do projeto? Perdoem-me por falar isso.

Eu até falei com o Dr. Gerson: "Dr. Gerson, vou mobilizar uma campanha na televisão e no rádio, para alcançarmos aquele valor, pedindo R\$1,00 ou de R\$0,50 de cada brasileiro, de quem queira." Com isso, podemos chegar àquele valor de R\$980 mil. Pasmem! Esse é o valor com o qual o Governo não teve condições de patrocinar o projeto, por julgar aquilo que o Dr. Gerson mesmo falou: a importância da gravidade, do que seria um risco. Mas, enquanto esse risco ocorre, eu vou degenerando mais.

O meu amigo delegado da Polícia Civil, que começou com uma forma bulbar, o Dr. Marco - mais uma vez, fico emocionado, pois falo *in memoriam* -, lutou contra a ELA, mas foi vencido. Se porventura o Projeto Biomarcadores tivesse sido aprovado, talvez o Dr. Marco estivesse aqui conosco, um homem brilhante, um jovem de 47 anos, que faleceu com Esclerose Lateral, devido às complicações da doença.

Por fim, creio que, nesta breve explanação desse tema, alcançamos o objetivo, que é despertar a sociedade brasileira, os órgãos públicos e as entidades civis para essa silenciosa patologia que tem ceifado e transformado a vida de muitos brasileiros.

Concluo: a ELA - isto é muito importante - não escolhe sexo, nome, classe social ou profissão. Hoje, sou eu. Amanhã, poderá ser alguém que você conhece. Esse não é meu desejo. Podem ter a certeza de que meu desejo é o de que, rapidamente, a gente chegue à cura ou ao bloqueio dessa enfermidade, dessa doença, cuja causa não se sabe. Mas, amanhã, poderá ser você que está aí sentado ou alguém que você conhece, que você ama. Isso é muito complicado.

Há bem pouco tempo, eu era da forma que vou mostrar para vocês aqui. Isso foi há muito pouco tempo. Isso foi em novembro do ano passado. Eu já estava um pouco magro, porque a perda de massa muscular na Esclerose é evidente, devido à falta de orientação nutricional. Faz-se necessário um acompanhamento multidisciplinar urgente, urgente!

Deixo esta frase aqui: Deus nos abençoe na luta contra a ELA!

Muito obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Obrigado, Sthanley. Obrigado por seu depoimento emocionante, também com muitas sugestões. Acho que temos de nos ater às sugestões, para podermos encaminhá-las ao final da audiência pública. Eu queria recomendar atenção à Secretaria da Comissão, para que pudéssemos reforçar a luta daqueles que apoiam os pacientes.

Nessa questão de recursos financeiros, quem sabe possa haver uma campanha? Depois do relatório que vamos fazer, poderemos encaminhar isso a alguns meios de comunicação, já que fizeram a campanha do balde de gelo, que terminou tirando da invisibilidade a doença. Acho que um passo fundamental é retirar essas terríveis doenças da invisibilidade.

Conheço um caso muito parecido - acho que muita gente já deve ter ouvido falar -, que é o dos escarpelamentos provocados por embarcações que trafegam nos rios da Amazônia e também em outras regiões do País. A partir de audiências públicas no Congresso, na Câmara, a minha companheira, que é Deputada Federal, trouxe essas pessoas aqui, fez uma audiência pública, que, depois, foi transformada numa lei. E o resultado é que, hoje, no nosso Estado - sou do Amapá, que, na verdade, é uma ilha cercada de água por todos os lados, de oceanos, de rios, de lagos, onde trafegam milhares de embarcações -, o escarpelamento é zero, em função da prevenção, de uma lei objetiva, que determinou a cobertura das partes móveis dos motores e que aí evitou essa tragédia envolvendo principalmente as mulheres. O eixo dos motores arrancava o couro cabeludo, deixando marcas para o resto da vida e traumas terríveis. E os tratamentos são caríssimos, pois envolvem cirurgias plásticas, envolvem uma série de cuidados, para garantir a sobrevivência dessas pessoas.

Dando sequência à audiência pública, passo a palavra ao Dr. Jorge Almeida Venâncio, que é Coordenador da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa.

O SR. JORGE ALMEIDA VENÂNCIO - Bom dia a todas e a todos!

Bom dia ao Senador Capiberibe!

Trouxe uma apresentação aqui sobre o trabalho que nós temos desenvolvido na Conep em relação ao conjunto dos projetos de pesquisa, especificamente à área da Esclerose Lateral Amiotrófica.

Primeiro, eu queria situar um pouco o que é a Conep. A Conep é uma Comissão Nacional que coordena um sistema de Comitês de Ética que existem nos hospitais, nas universidades, nas secretarias de saúde, espalhados por todo o País. São 727 Comitês de Ética, todos eles registrados e acompanhados pela Conep. A função básica da Conep é a defesa dos direitos dos participantes de pesquisa, que, muitas vezes, quando vão participar de uma pesquisa, estão numa situação muito dramática. Se não se toma cuidado, eles acabam participando da pesquisa de uma forma que os acaba prejudicando, inclusive. Então, por isso é que existe esse sistema de regulação ética no País. Ou seja, ele é um sistema parceiro de quem está com alguma doença. Portanto, não é um sistema contra as pessoas que têm ELA ou qualquer outra doença.

Eu queria apresentar a distribuição dos Comitês de Ética pelo País. Vocês veem que, realmente, é uma estrutura nacional.

Esse é o trabalho nosso na Conep. Nós, nesse último mês de maio, conseguimos atingir a marca de análise de 250 projetos, dentro da Conep, do conjunto das doenças. Aí mostramos como os resultados foram crescentes nesse último período. No dia 16 de junho passado, havia 380 projetos para serem analisados na Conep. Reparem a evolução nesse período em que estamos coordenando a Conep: há dois anos, analisávamos 75 projetos por mês, e havia um estoque para ser analisado de 830 projetos; hoje, estamos analisando 250 projetos por mês, e há 380 projetos para serem analisados. Ou seja, o resultado é que nosso tempo médio de análise já está claramente abaixo de 60 dias. Em 60 dias, seriam 500 projetos. Estamos com 380 projetos, portanto claramente abaixo dos 60 dias.

Consideramos que isso significa respeito, em primeiro lugar, aos participantes de pesquisa, na medida em que eles são os maiores interessados em que as pesquisas existam. Não faz sentido que um projeto vá para a Conep e lá fique por um período longo para ser analisado. Temos de dar resposta em prazo hábil, exatamente por causa da urgência que vocês descreveram aqui.

Eu trouxe aqui a lista dos projetos que já foram aprovados tanto na Conep quanto nos Comitês de Ética. Não são todos os projetos que sobem para a Conep. Só alguns casos mais complexos vão para a Conep. Menos de 2% do total dos projetos vão para a Conep. A grande maioria, mais de 98%, é analisada exclusivamente nos Comitês de Ética locais. Então, na Conep, houve esses quatro protocolos e, nos Comitês, 65 protocolos, com essa distribuição por Estados. Aqui, está a lista deles completa. Temos três ou quatro quadros.

Nos dados públicos, podemos fornecer a vocês também os nomes dos pesquisadores de cada projeto e o nome da instituição que coordena cada projeto. Não coloquei isso aqui, porque não cabia no quadro. Mas, se alguém precisar de qualquer desses projetos, esses dados podem ser fornecidos. Basta passar um *e-mail* para a Conep - o *e-mail* está no final da apresentação -, que a gente responde com rapidez a isso.

Além disso, estamos cuidando para que, talvez, até o final deste mês ou, no máximo, na primeira quinzena de agosto, esses dados públicos estejam todos disponíveis, com instrumentos de busca por doença, pela Classificação Internacional de Doenças, por pesquisador, por instituição, por várias categorias. Esse dados todos vão estar disponíveis no sistema da Plataforma Brasil. Vai ser a chamada Aba Pública, que vamos colocar no ar agora, nos próximos 30 dias. Então, estes dados que aqui estão apresentados vão estar disponíveis para serem acessados por qualquer cidadão em qualquer local do País pela internet. Aqui, está a lista completa dos projetos.

Eu queria relatar para vocês um exemplo prático de tudo isto que estou falando. Essa é uma matéria com um médico daqui, de Brasília, professor da UnB, que é uma figura muito importante. Ele nos escreveu uma carta. Ele está com ELA atualmente. Ele nos escreveu uma carta, nós vimos a carta dele e decidimos convidá-lo para conversar, para ter uma audiência conosco, para vermos o que poderíamos fazer para ajudá-lo na situação em que ele estava. Quando da primeira carta que ele nos enviou, nós não sabíamos que ele era portador de ELA, não sabíamos que ele era doente. Ele se apresentou como pesquisador da UnB, e nós pensamos que ele fosse um pesquisador. Ele chegou, em cadeira de rodas, à audiência, que foi uma das audiências mais difíceis que já tivemos, falando muito francamente aqui. Ele fez um depoimento, que está numa matéria do *Correio Braziliense* que saiu num caderno de domingo. Reparem o que ele diz:

Mesmo podendo iniciar imediatamente o tratamento graças à decisão de um juiz, Renato não abandonou a briga que sabe não enfrentar só. Pediu aos amigos médicos que fortalecessem a batalha e entrassem em contato com [...] a Conep - instituição brasileira que avalia e consente as pesquisas -, para explicar a importância da aprovação do estudo que pode ser a única esperança para pacientes com a doença do neurônio motor e suas variações, como a ELA. "Escrevi uma carta para a Conep explicando a minha situação, e, para minha surpresa, me chamaram para uma reunião. Falei durante uma hora, porque eu posso falar, coisa que o paciente com ELA não pode", relata, visivelmente tocado.

O médico deu voz à demanda de outras pessoas que sofrem com a doença rara, degenerativa, limitante e sem cura. Ele faz parte da estatística que contabiliza 0,05 doente entre 100 mil pessoas. Sua história o permite ter uma voz mais firme, mais alta. Fez-se ouvido. Depois da reunião, saiu com a promessa de que a pesquisa seria autorizada em 48 horas. Viu acontecer em 24 horas. Hoje, 20 pacientes brasileiros se beneficiam dos testes que injetam células-tronco na medula dos doentes do neurônio motor, na esperança de que haja alguma melhora ou de que a doença estabilize [...].

Eu queria relatar um pouco como foi a conversa com o Dr. Renato. Num primeiro momento, ele falou realmente por uma hora, porque ele estava muito pressionado ainda pela condição difícil por que ele estava passando. E nós procuramos ter paciência para escutar tudo que ele tinha para dizer. Demos um retorno a ele, dizendo que essa situação difícil, quando é enfrentada, não é nada que traga vergonha para ninguém, mas que, pelo contrário, é uma medalha, na nossa concepção, é sinal de bravura e, portanto, é exemplo para todos.

Citamos como exemplo, inclusive, a luta que o Presidente Roosevelt travou contra a paralisia infantil. Vocês sabem que ele teve paralisia infantil com 38 anos de idade. Portanto, é muito difícil para qualquer pessoa enfrentar uma situação dessas. Ele passou a ter uma limitação física gravíssima numa idade já adulta. Esse foi o único homem que foi eleito quatro vezes Presidente dos Estados Unidos. Então, é um exemplo.

(Soa a campainha.)

O SR. JORGE ALMEIDA VENÂNCIO - Citei o filme a que assisti e que conta essa história, o filme Warm Springs. E, por alguma coincidência, o Dr. Renato tinha lido o livro e conhecia a história também. A gente conseguiu estabelecer uma sintonia naquela situação difícil daquele diálogo. O estudo já estava em estágio bastante adiantado na aprovação da Conep, e conseguimos liberar no dia seguinte essa audiência.

Então, estou querendo relatar isso para vocês. A Conep é uma comissão do Conselho Nacional de Saúde, que é o órgão máximo do controle social no País. É uma mistura muito interessante, idealizada pelo Dr. William Saad, que foi o idealizador desse sistema, que foi colocado em prática pelo saudoso Ministro Adib Jatene, que foi sempre um humanista de primeira hora.

O sistema funciona da seguinte maneira: temos quadros técnicos da mais alta especialização dentro da Conep. Hoje, nos quadros da Conep, há ex-reitores e pró-reitores de pós-graduação; deanos de centros de referência da saúde, que são os diretores-gerais do conjunto das faculdades da área da saúde numa universidade; pessoas da mais alta qualificação. Ao mesmo tempo, dentro da Conep, há diversas pessoas de entidades de patologia. Por exemplo, há uma representação dos celíacos, indicada pelo Conselho Nacional de Saúde; há uma representação da doença de Alzheimer; e há uma representação da doença de Gaucher. Todos eles são membros da Conep, participam dos debates, contribuem.

Portanto, esse me parece ser um canal importantíssimo para que o conjunto dos portadores de patologia consigam estabelecer essa sintonia, para que possamos trabalhar de mãos dadas, no sentido de procurar dar a nossa contribuição no que vocês estiverem precisando. Essa liberação do estudo que o Prof. Renato veio nos solicitar foi um pequeno passo, mas estamos abertos para sermos parceiros de vocês em toda a luta que vocês estão travando.

Confiamos na sensibilidade do Senador Capiberibe, que, como sabemos, é um homem que já viveu uma injustiça também e que conhece como é difícil a situação pela qual vocês estão passando. Portanto, acredito que nós temos boas possibilidades de trabalhar juntos, para fazer com que esse problema tenha uma solução o mais rápido possível.

Eu me lembro da luta contra a aids na década de 90. Eu perdi, inclusive, alguns amigos nessa batalha. E a gente vê hoje como a batalha que eles travaram foi muito importante para que, hoje, a gente chegasse à situação atual, em que a aids é uma doença crônica que tem solução.

Então, é com essa esperança que acho que a gente deve enfrentar a situação por que vocês estão passando. Sei que não estou na mesma situação difícil em que vocês estão. Não quero também ficar dando lição, o que, evidentemente, seria uma coisa fora de propósito, mas quero dar a nossa impressão, a nossa opinião, mostrando a nossa sensibilidade com relação a essa questão, e dizer que estamos juntos naquilo que for necessário. Não apenas o coordenador da Conep mas também a instituição Conep estão juntos com vocês naquilo que for necessário.

Muito obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Muito obrigado.

O SR. JORGE ALMEIDA VENÂNCIO - Aqui está o *e-mail* da Conep para qualquer consulta que seja necessária.

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Obrigado.

Eu queria colocar à disposição, além da CDH, o meu gabinete, através da Cristiane, que é minha assessora que trata do encaminhamento de projetos de lei.

Para que eu não esqueça, peço que todas as sugestões nos sejam encaminhadas, para que possamos estudar como sugerir leis e projetos de lei e também encaminhar os pedidos ao governo do Estado de São Paulo, às prefeituras e ao Governo Federal, solicitando agilidade nos processos que envolvam a ELA.

Eu não expliquei a metodologia. Ouvimos todos os convidados e, em seguida, fazemos uma seção de perguntas e os encaminhamentos finais.

Com a palavra, Maria Cecília Jorge Branco, Presidente da Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves.

A SRª MARIA CECÍLIA JORGE BRANCO MARTINIANO DE OLIVEIRA - Bom dia!

Eu gostaria de agradecer a presença de todos.

Eu gostaria de agradecer ao Senador João Capiberibe, por ter aberto a Casa para nós, para tratarmos desse assunto tão delicado, que, realmente, merece esta atenção especial.

Embora seja uma doença considerada rara, é uma doença que atinge, no mundo e no Brasil, uma parcela significativa de pessoas e que merece atenção, merece os cuidados garantidos pela nossa Constituição, e, infelizmente, rotineiramente desrespeitados.

Ficou claro aqui, nos depoimentos, que o principal inimigo dessa doença é o tempo. Portanto, para quem não tem tempo, o trabalho do governo e da sociedade tem que ser muito rápido, muito efetivo, muito compromissado com o paciente. Ou não haverá mais pacientes para serem tratados. E nós precisamos disso.

Em meio a algumas críticas, eu também gostaria de citar, é lógico, alguns avanços na área de saúde. Como o Dr. Jorge Venâncio falou, na área de pesquisa clínica podemos verificar o trabalho desenvolvido pela Conep, que está surtindo alguns resultados positivos, e temos que falar um pouco sobre isso. Temos que criticar, mas também temos que saber elogiar algumas situações. Não atingimos a perfeição, mas acho que é algo de que também temos que falar.

No entanto, vou falar um pouco sobre uma questão que está muito em pauta, que está sendo muito falada, que é o direito à saúde e o orçamento público. Isso é sempre colocado de uma forma complicada, principalmente quando se refere a um paciente com uma doença rara, os custos que esse paciente pode representar para o governo. E isso eu penso que acaba sendo outra punhalada no próprio paciente, que, além de travar a luta contra a doença, se vê chancelado com aquela tarja: "Eu tenho um alto custo para o governo, caso eu queira ser tratado".

Eu não vou me estender a cada artigo porque sabemos que o direito à saúde é um direito constitucional, é um direito erigido à categoria de fundamental. Os serviços de saúde são os únicos serviços colocados como de relevância pública

pela Constituição Federal e devem ter aplicação imediata as normas relativas à saúde. Isso é claro para nós. Temos uma Constituição maravilhosa, que, a meu ver, por si só, conseguiria tratar todos os pacientes com doenças graves, raras, doenças de maior prevalência em nosso País, caso houvesse realmente um compromisso sério com a execução desses serviços.

Nós sabemos que atualmente tramitam no Congresso muitas leis que dispõem sobre a obrigatoriedade de dispensação de medicamentos e de tratamentos para uma série de patologias, uma série de doenças. Essas normas infraconstitucionais seriam um meio para se conseguir diretamente isso, mas já é garantido pela nossa Constituição.

Infelizmente, o que eu vejo são leis em cima de leis e desrespeitos em cima de desrespeitos. Eu pergunto: para que tanta lei? Para que tanta nomenclatura? Não é a doença em si, o nome ou o CID que gera um direito para o paciente. O que eu acho que gera um direito para alguém é o impacto que essa doença tem na sua vida, as características individuais, o que realmente acontece. Eu posso ter uma patologia que outro indivíduo também tenha, mas em condições muito menos gravosas, que não geram alguns direitos.

Eu costumo dizer, às vezes, para algumas pessoas: "Olha, graças a Deus, você não tem esse direito. Para ter esse direito, você teria que estar inválido, por exemplo". Portanto, eu digo: "Graças a Deus, esse você não tem". Eu estou falando do impacto de uma doença. Nós temos que considerar se ela é impactante, se é degenerativa, se é progressiva. Vamos considerar dessa forma, vamos ter bom senso para tratar o paciente, e não colocá-lo em caixinhas de doenças e se vai ou não ter direito. Para mim, isso é discriminação, é afronta à Constituição Federal. Com leis específicas você está discriminando uma parcela.

Vou citar um exemplo. Eu luto por algumas leis, mas me questiono isto: a Lei do Autismo foi um avanço? Foi um avanço para muitos pacientes, mas há pacientes que têm espectros autistas e que, infelizmente, não foram enquadrados naquele CID. E eles às vezes têm tudo para ter aqueles direitos. A Constituição já garante isso. Leis infraconstitucionais também garantem. Portanto, eu acho que temos que olhar de forma mais humana para a situação.

Enfim, essa é a minha visão. Por quê? Porque, senão, serão leis sempre feitas para serem desrespeitadas, para não serem cumpridas. E o caminho para o paciente, que já travou uma batalha para o diagnóstico que muitas vezes não foi precoce e que fica em uma situação devastadora quando tem esse diagnóstico, é o de ter que travar outra batalha para o tratamento, o que muitas vezes ele consegue, infelizmente, via judicialização. E, repito, não é o melhor caminho, jamais, principalmente para o paciente, mas, em muitos casos, é o único caminho, pois existe inércia, demora em um tempo que ele não pode esperar.

Aqui, nós vemos alguns exemplos de leis que foram publicadas, sancionadas, justamente para conduzir o tratamento de alguns pacientes, como portadores do HIV e pacientes com câncer de mama que precisam de cirurgias reparadoras. É o Legislativo atuando na forma como o Executivo deveria implementá-las.

É possível, sim, a interação entre os Poderes, e tudo a favor do paciente. Eu acho que a independência de Poderes deve existir, sim, desde que cada um atue eficazmente na sua forma. Ou isto vai se transformar em terra de ninguém. Não poderemos cobrar algo que está sendo desrespeitado rotineiramente. Não haveria nem motivo para se fazer leis. Não adianta o Legislativo fazer leis. E se o Executivo não executar, quem tem que entrar? Sim, é o Judiciário, porque isso tem que ser implementado. Se não, não tem sentido criar para não ser cumprido. É um esforço em vão, é uma luta em vão, todo ano sendo feito, para que nada funcione.

Eu acho que tem que existir um compromisso muito sério dos nossos gestores, dos nossos governantes, que são funcionários ou representantes do povo, pessoas que nós escolhemos e colocamos ali. Eles estão ali por nós. Os Poderes são feitos pelo povo e para o povo, para nós sabermos a condução disso e para atender também uma parcela de pacientes com doenças graves e raras e que precisam de tratamento, que precisam de diagnóstico, que precisam de um orçamento para isso.

Em relação a alguns assuntos, eu considero irresponsabilidade dizer: "Criamos uma política de atenção integral às pessoas com doenças raras". Mas as políticas estão no papel, e não se sabe de onde tirar os recursos. Eu penso que tudo tem que vir junto, para que aquilo seja efetivamente implementado. Se não, passam-se anos e anos, e a atenção integral, quando vai se dar? Esse paciente não pode esperar, e vai dizer: "Mas eu tenho uma política de atenção integral que não me garante isso, eu tenho uma lei acima disso que também não me garante, eu tenho a Constituição, que também não me garante". Infelizmente, ele vai ter que se socorrer do Judiciário. E aí vem toda aquela situação: "A judicialização acaba com o Sistema Único de Saúde". Quer dizer, é mais uma chancela para esse paciente. Será que é isso que acaba com o Sistema Único de Saúde? É isso que descaracteriza e destrói toda uma assistência?

Aqui eu falo um pouquinho do conjunto da assistência farmacêutica.

(Soa a campainha.)

A SRª MARIA CECÍLIA JORGE BRANCO MARTINIANO DE OLIVEIRA - Na verdade, é um conjunto de tarefas a fim de fornecer para o paciente o melhor de que ele precisa, incluindo medicamentos de uso racional. Mas uso racional não é tratar todos da mesma forma, porque o que é bom para um paciente pode não ser bom para outro. Assim, você estaria prejudicando um paciente caso ele tivesse de se adequar indistintamente dentro de um protocolo. Obviamente que um protocolo muitas vezes vai servir para 80%, 90% dos pacientes. Mas e outros cujos organismos infelizmente não se adequam? Vão ser condenados à morte? Não pode. Portanto, temos que ter o uso racional e olhar para o paciente como uma pessoa individualizada.

Estamos cada vez mais ouvindo falar, principalmente este ano, da escassez de recursos. Temos que parar um pouco e pensar: qual é o principal direito, o bem maior que um país deve garantir? É o direito à vida e o direito à saúde. Isso é o principal. É a base de toda uma pirâmide.

Infelizmente, não temos como pensar, às vezes, em segurança, em estudos, se não estivermos vivos, se não tivermos a garantia da saúde e da vida. Então, sendo um direito fundamental, ele tem, sim, que ser tratado de forma prioritária. Os recursos para o direito à saúde e o direito à vida têm que ser prioritários. Não há como falar em escassez de recursos em um país que arrecada o que se arrecada no Brasil. Não há. É absurdo dizer que um paciente com doença rara muitas vezes pode prejudicar centenas de outros pacientes com uma doença de maior prevalência. Já ouvi mães sendo questionadas sobre o fato de que o valor gasto com um paciente com doença rara poderia ser utilizado para tratar não sei quantos pacientes com diabetes. Meu Deus do céu! Isso é gravíssimo.

Aqui, uma tabela com o valor da assistência farmacêutica, ano a ano, e o valor para medicamentos excepcionais. Não sei se vocês percebem, mas, nos últimos anos, houve uma queda vertiginosa para a parte de medicamentos excepcionais, embora o orçamento da assistência tenha crescido. No gráfico, também podemos ver que a assistência farmacêutica cresceu, mas já está caindo. E observem que, na parte dos excepcionais, houve uma queda muito maior.

Aqui, por percentual. Em 2013, o percentual dispensado para medicamentos de alto custo era de 1,67%; em 2014, 0,66%; até o momento, 27%.

Aqui, corrupção e saúde, uma questão de prioridade. Nos últimos dez anos, segundo estimativas da Fiesp, foram desviados dos cofres brasileiros R\$720 bilhões. Se foram desviados R\$720 bilhões, o dinheiro existe. Daria para tratar todos os pacientes do Brasil e até alguns dos nossos parceiros vizinhos. Mas não. Não existe dinheiro para a saúde? O que acaba com o Sistema Único de Saúde são os pacientes com doenças graves e raras, quando pedem individualmente algum direito que lhes é negado? Ou seria isso que acaba com qualquer sistema de saúde? Com R\$720 bilhões! E nos contratos entre a União e os Municípios e ONGs? Oitenta por cento com irregularidades. Isso acaba com qualquer sistema, sim. Não é o paciente, individualmente pleiteando o que lhe é de direito, que destrói o Sistema Único de Saúde.

Operações da Polícia Federal desde 2003. Isso acaba com o sistema. Aqui, bilhões também. Isso poderia, sim, ter ido para o paciente.

(Intervenção fora do microfone.)

A SRª MARIA CECÍLIA JORGE BRANCO MARTINIANO DE OLIVEIRA - Sim, o que se gasta também para isso. É muito complicado.

Corrupção e saúde, uma questão de prioridade. Então, são R\$720 bilhões estimados em dez anos. Embora tenha crescido o orçamento do Ministério da Saúde para medicamentos de alto custo, houve uma queda vertiginosa. E evidenciamos realmente o esforço do Governo em restringir o acesso à saúde, o que é uma grave afronta, como já dissemos.

Aqui, o orçamento para o Ministério da Saúde, em azul, e lá, a linha vermelha, para medicamentos excepcionais.

Onde estão os medicamentos para pacientes com doenças graves e raras?

Esse é um exemplo que estamos dando na parte de saúde. Não se restringe a isso, mas é um pequeno exemplo.

E o valor de uma vida. No dia 17, no evento intitulado "Saúde: direito de todos, dever do Estado", o Ministro Arthur Chioro afirmou que a judicialização da saúde coloca os gestores em situação complicada e prejudica os usuários do SUS, em detrimento a uma pequena parcela que judicializa a medicação de alto custo.

Copa do Mundo e saúde, uma questão de prioridade. Segundo o Tribunal de Contas, o Brasil gastou R\$25,5 bilhões com a Copa do Mundo, R\$8 bilhões só com construção de estádios. O custo de uma vida não pode ser calculado em comparação ao custo de outras vidas. Cada pessoa tem suas necessidades, mas é perfeitamente possível calcular quantas vidas vale um estádio de futebol ou quantas vidas vale um esquema de corrupção. Isso podemos calcular.

O direito à vida, a sobreviver. Também no dia 16, na audiência pública, em que alguns estiveram presentes - não é, Élica? -, a Clarice Petramale disse o seguinte: "Os medicamentos órfãos são medicamentos de alto custo que não curam a doença. Deve-se fazer um esforço para incorporar medicamentos que, de fato, sejam efetivos na cura".

Eu também acho. Todo mundo quer a cura. E quando não existe a cura, o que a pessoa faz? Morre? Então, os diabéticos esqueçam a insulina; pacientes com HIV, é melhor não tomar o coquetel; pacientes cardiopatas, esqueçam o tratamento. Porque não é a cura, não é verdade? Esses pacientes precisam estar vivos quando chegar a cura. Eles precisam ter qualidade de vida e dignidade, garantidos na nossa Constituição. Agora, eles têm que esquecer tudo para pensar só na cura? A cura, realmente, tem que vir, mas deve haver algo mais - não são todas as doenças, sabemos que não são -, deve haver meios de barrar aquela doença, de barrar o sofrimento daquela pessoa, de trazer mais dignidade e qualidade de vida para esse ser humano. É um absurdo fazer uma comparação dessa. A meu ver, é um absurdo.

E mais absurdo, como dizemos, é não haver programas como para pessoas com diabetes, programas legítimos. Eu concordo com esses programas, como concordo com programas para todas as doenças graves e raras de maior prevalência. Não temos os retrovirais, medicamentos para pressão, para colesterol? Eles não são cura, mas são também garantidos.

Eu acho que a nossa reflexão tem que ser um pouco neste sentido: será que realmente não temos condições de tratar todo mundo? Nós temos condições. E não podemos fazer esse tipo de comparação jamais, principalmente um representante nosso, que nós colocamos ali, de dizer que a situação de um indivíduo estaria representando um gasto excessivamente alto para a sociedade. O que representa gasto excessivamente alto? É tudo que foi mencionado: são os desvios, as corrupções, que não cessam. O dinheiro que o Brasil arrecada se compara à arrecadação de um país de primeiríssimo mundo em impostos. Contudo, infelizmente, o que ele nos devolve é muito aquém do que nós merecemos.

Portanto, eu gostaria de fazer essa pequena reflexão e de dizer que acho que os pacientes com ELA também estão nessa situação. Eles têm todo o direito e têm que lutar por orçamentos para pesquisas. Nós temos esse dinheiro. E a saúde tem que ser prioridade. Vendam nossos campos de futebol para países de Primeiro Mundo. Quem sabe? Rifem, e vai sobrar muito dinheiro para podermos tratar do que realmente importa.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Aproveitando a linha da Srª Maria Cecília, quero lhes dizer que fui Governador do meu Estado, de 1995 a 2012. Quando assumi, 20% das crianças de 7 a 14 anos estavam fora da escola. Isso foi antes da existência do Fundef, que foi o primeiro fundo, criado em 1998, e do Fundeb, que vai até o ensino básico. Em 1995, nós colocamos 98,5% das crianças na escola e passamos a fazer um atendimento de saúde bastante razoável para o que tínhamos. E eu fico me perguntando: como nós conseguimos recursos para colocar todas essas crianças na escola? Na época, não havia os fundos para educação.

Nós criamos um sistema de acompanhamento de despesa. Não havia internet, que passamos a utilizar a partir de 1999. A partir de 2001, nós divulgamos todas as receitas e despesas em tempo real. Fizemos um *link* do sistema informatizado do governo para a internet, o que todos os governos têm. Nós revelávamos para a sociedade todas as receitas e despesas públicas, em tempo real. Qualquer despesa, todos sabiam. Isso realmente fez com que não faltasse medicamento nos hospitais nem merenda nas escolas.

E esse mesmo modelo, quando eu vim para o Senado, em 2003, eu apresentei. Transformei em projeto de lei, que foi aprovado em 2009 e que se tornou lei. É a Lei Complementar nº 131, que obriga todos os entes públicos a divulgar, em tempo real, suas receitas e despesas.

Vocês poderiam me perguntar: "Essa lei é cumprida?". Parcialmente. Ainda não. Em relação ao Governo Federal, vocês podem acompanhar, com uma aproximação muito grande, as despesas. Em relação ao Senado, também. Vocês podem inclusive saber o valor do táxi em que eu acabei de chegar aqui. Eu paguei R\$27,00. Vocês podem entrar na internet - não hoje -, e lá encontrarão uma prestação de contas, em tempo real, do Governo Federal e de vários Estados. Há muita resistência nas prefeituras.

O que foi dito aqui é verdade. Nós temos uma carga tributária situada entre a carga tributária paga pelos canadenses e pelos alemães: 35%. Se considerarmos a qualidade dos serviços ofertados por esses dois países a seus cidadãos, nós estamos muito distantes.

Eu não vejo alternativa para melhorarmos a aplicação de recursos públicos a não ser a partir do controle do cidadão. E esse mecanismo está disponível. Quanto aos entes públicos que resistem, é necessário entrar com uma ação no Ministério Público a fim de obrigá-los a colocar suas contas na internet. Os Tribunais de Contas são verdadeiros tribunais de faz de conta, não funcionam. Ou funcionam no entendimento, no acordo entre as instituições, entre o Legislativo, o Executivo e o Judiciário, porque um depende do outro. O orçamento é único no País. Só quem pode arrecadar imposto é o Executivo,

seja federal, estadual ou municipal. A distribuição é feita no orçamento único, e há uma relação muito promíscua na distribuição do orçamento. O que pode melhorar a aplicação de recursos no País é o controle do cidadão. Pela minha experiência, o que há de mais efetivo é o exercício do controle social. E os meios estão dados. Essa lei foi sancionada pela Presidência da República em 2009. Havia o prazo de um ano de carência para fazer valer, para os Municípios um pouco mais, mas hoje ela está em plena vigência.

Portanto, é necessário que a sociedade se mobilize no sentido de acompanhar os gastos e de evitar desvios de dinheiro na saúde e gastos desnecessários.

Como a minha garganta não me permite continuar, eu passo a palavra para o nosso último convidado, Marco Antonio Gomes Perez.

O SR. MARCO ANTONIO GOMES PEREZ - Bom dia a todos e a todas.

Quero saudar o Senador João Capiberibe em nome da Previdência Social, saudar todo o Senado e destacar que são encontros como este, audiências como esta que têm feito o País avançar, e avançar muito, na condição de cidadania das pessoas com deficiência. Já há alguns anos, nós estamos em um processo de conquista de direitos das pessoas com deficiência. Temos muito que fazer, mas iniciativas como esta, promovidas pelo Congresso, pelo Senado especificamente, têm ajudado os Três Poderes - no caso, o Executivo e o Legislativo - a escutarem a sociedade e caminharem na conquista de direitos.

Na minha fala, eu vou destacar um pouco esses direitos, de que forma o cidadão que está com deficiência pode e deve obtê-los e que impacto isso tem para a Previdência Social do ponto de vista previdenciário. Como ele pode e deve ir atrás para requerer o que lhe é de direito.

Em primeiro lugar, quero destacar que o Brasil é signatário da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, convenção realizada em Nova York em 2007, que o Congresso Nacional, por meio de decreto legislativo, aprovou e o então Presidente Lula promulgou, por meio do Decreto nº 6.949. Isso em 2009. Hoje, seguindo um pouco a fala da Maria Cecília, não basta ter CID, não basta ter uma doença para a pessoa ser deficiente ou não. É a interação dessa doença com as barreiras sociais que vão causar uma deficiência nessa pessoa, nesse cidadão. Então, uma pessoa com a mesma CID, com a mesma doença, pode ou não ter situações, perante os demais na sociedade, diferenciadas.

O Brasil, como signatário dessa convenção, passa a adotar, do ponto de vista constitucional, o que ali está prescrito. Hoje, deficiência é uma situação de interação entre o impedimento que o indivíduo tem e as barreiras sociais que o colocam em situação de desigualdade. Qualquer situação que o indivíduo tenha e que o torne em desigualdade em relação aos demais e à sociedade vai considerá-lo uma pessoa com deficiência.

Todas as políticas públicas do Brasil hoje devem seguir esse conceito, essa nova linha de deficiência. E aí estão incluídas as doenças neurodegenerativas, muitas delas incapacitantes e que geram impedimentos que causam situação de desigualdade perante os demais cidadãos.

Recentemente, em 2013, a Presidente Dilma Rousseff promulgou a Lei nº 142, que concede aposentadoria especial para a pessoa com deficiência, já adotando a concepção da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Essa lei foi regulamentada. O instrumento adotado hoje para considerar uma pessoa com deficiência leva em consideração a CID (Classificação Internacional de Doenças) e as barreiras sociais que esse indivíduo enfrenta ao longo de sua vida e que podem torná-lo uma pessoa com deficiência, tal como prevê a Convenção.

De lá para cá, mais de dez mil requerimentos de aposentadoria especial de pessoas com deficiência foram solicitados à Previdência Social, que vem concedendo, na medida em que o tempo previsto em lei seja cumprido. Estou citando aqui um avanço, uma conquista nessa área, que a sociedade está obtendo.

A Lei Brasileira de Inclusão, recém-aprovada no Congresso e sancionada pela Presidente da República, está em regulamentação. Ela prevê uma pensão por morte ao descendente que tenha dependência por deficiência grave. Por exemplo, se o pai de uma pessoa com doença que gere deficiência considerada grave vier a faltar, essa pessoa receberá pensão por morte de forma vitalícia. A lei foi recentemente aprovada e sancionada e está em fase de regulamentação.

A Lei nº 8.213, a Lei Orgânica da Previdência Social, prevê que, para pessoas que tenham doenças incapacitantes, deformantes ou que causam estigmas, haja carência do período de contribuição para a Previdência Social. A Lei prevê que, para doenças que causam paralisias incapacitantes irreversíveis haja isenção de carência. Portanto, hoje, pelo que prevê a Lei, a Esclerose Lateral Amiotrófica, que é uma doença que causa paralisia irreversível, é passível de isenção de carência.

Mas a lei prevê também que, a cada três anos, o Ministério da Previdência e o Ministério da Saúde devem editar uma lista revendo essas doenças. Por que isso? Porque muitas doenças passam a ter cura, doenças que eram incapacitantes deixam de ser incapacitantes, e existem tecnologias assistivas que fazem com que a pessoa com deficiência muitas vezes tenham

condições de recuperar sua funcionalidade e de manter sua condição de trabalho. A própria lei prevê que, a cada três anos, essa lista seja revista tanto pela área de Saúde como pela área de Previdência Social. Atualmente, nós estamos inclusive montando um grupo para a revisão dessa lista, que concede isenção de carência para doenças graves, incapacitantes e que geram estigma ou deformidade, de acordo com a lei.

Embora hoje a ELA já seja considerada como tal, eu até me comprometo a levar para esse grupo a inclusão nominal da Esclerose Lateral Amiotrófica como doença passível de isenção de carência. Nós julgamos que não há por que não ser discriminada. Embora esteja confirmado que ela causa paralisia de forma irreversível e requer isenção de carência.

O Ministério da Previdência Social, também por força de lei, tem a sua instância de controle social, que é o Conselho Nacional de Previdência Social. Tanto a regulamentação da Lei nº 142, que gera aposentadoria especial da pessoa com deficiência, como a LBI são tratadas com o devido cuidado no Conselho Nacional de Previdência Social,...

(Soa a campanha.)

O SR. MARCO ANTONIO GOMES PEREZ - ... que está aberto a discutir também a Esclerose Lateral Amiotrófica ou qualquer doença neurodegenerativa que gere impacto ou que exija tratamento especial por parte da Previdência Social. Nós ali temos uma instância de controle social bastante ativa, aberta à sociedade e a quem tenha interesse mais direto nas questões da Previdência.

Cabe destacar aqui que a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência não fala mais em invalidez. Ela nos leva ao conceito de funcionalidade. E isso é muito importante. Não é correto, e precisamos adotar esse paradigma, eu dizer que uma pessoa com ELA seja inválida, isto, desprovida de valor. Ela pode ter uma funcionalidade que a torne incompatível para o trabalho e que gere todos os benefícios sociais compatíveis com essa perda de funcionalidade.

A LBI dispõe sobre o auxílio-inclusão. Hoje, o País tem condições de trabalhar a fim de melhor proteger as pessoas com deficiência e de mantê-las no meio social, considerando a sua funcionalidade. Não é correto eu dizer que o Stephen Hawking, por exemplo, é uma pessoa inválida, que não tem valor, desprovida de valor.

Ele é uma pessoa que está desenvolvendo a Teoria de Criação do Universo. Isso não faz sentido. Porém, avaliar a sua funcionalidade para o trabalho é fundamental para fazer valer os direitos sociais que cada vez mais a sociedade brasileira vem conquistando para essa parcela da sociedade, que merece, sim, proteção diferenciada, porque é uma parcela mais vulnerável. Não devemos tratar de forma igual os diferentes, devemos tratá-los de forma diferente. Isso é fundamental, sem dúvida. Se eu tenho um filho de três anos e um de treze, eu vou tratá-los de forma diferente, pois um deles é mais vulnerável. A noção de tratar diferenciadamente os diferentes é fundamental em uma sociedade que ainda tem desigualdades importantes como a nossa. E incluir pessoas com deficiência no meio social é uma tarefa do Estado e de todos nós.

Eu queria terminar dizendo que audiências como esta servem não só para o Executivo falar, mas principalmente para escutar, levar os encaminhamentos e estar aberto para sugestões importantes que são levantadas. É aqui que estamos face a face com a sociedade, de igual para igual. Não estamos no consultório do perito, em que há uma relação de poder. Aqui, estão todos de igual para igual. E eu privilegio este momento como um momento de fala e, principalmente, de escuta.

Muito obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Muito bem. Muito obrigado, Dr. Marco Antonio Gomes Perez.

Eu vou economizar a minha garganta, que, realmente, está me limitando demais.

Há aqui três pessoas que desejam intervir. Eu vou conceder três minutos a cada uma. Em seguida, a Mesa vai responder as questões que forem formuladas, e se os componentes da Mesa desejaram levantar alguma questão, haverá essa possibilidade também.

Eu passo a palavra à Elica Fernandes, Gerente Executiva e Social da ABrELA, de São Paulo.

A SRª ELICA FERNANDES - Bom dia a todos.

Eu quero saudar o Senador Capiberibe e agradecer pelo convite que fez à ABrELA, parabenizar o Antonio Jorge, o Sthanley, a Maria Cecília e o Dr. Gerson, e dizer que venho aqui em nome do Dr. Acary Souza Bulle Oliveira, fundador da ABrELA - fundou a Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica em 1998, juntamente com outros colegas médicos que atuam no Brasil -, e que represento também o Prof. Abrahão Quadros, atual presidente.

A missão da ABrELA tem sido lutar pelos direitos do paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica e prestar apoio e assistência social, que é também necessário.

Em 1998, não havia direitos específicos constituídos. Ao longo desses anos todos, fomos construindo, sim, o pouco que se conquistou e que nós muitas vezes vemos derrubado. Portanto, o nosso apelo ao Governo é no sentido de que olhe para a sociedade, para os cidadãos, com o objetivo de trabalhar em prol dos nossos direitos, não só como doentes, mas como pessoas. Todos nós precisamos de direitos para continuarmos vivos. Mesmo quem não tem doenças graves, mas principalmente quem tem.

Em 2002, conseguimos o medicamento Riluzol, que foi e é distribuído pelo SUS, garantido por portaria federal, assim como o BiPAP, também garantido por portaria federal. Este ano, durante quatro meses, vimos faltar o Riluzol em várias partes do País. As pessoas ficam desesperadas. Apesar de não ser um medicamento para a cura, é um medicamento que ajuda.

(Soa a campanha.)

A SRª ELICA FERNANDES - E também o BiPAP, que agora está em falta.

Então, a Associação e todos os outros movimentos são todos importantes. Somos todos células preocupadas com a causa da ELA e com o paciente - o Antonio Jorge, do Movela, a Associação Lutando contra a ELA, a Pró-Cura da ELA, o Instituto Paulo Gontijo, as Arelas e tantos outros. Estamos juntos nessa causa, na luta em prol dos nossos direitos. Não queremos ter que judicializar. A ideia não é essa. Nós, como cidadãos, pagamos impostos e queremos ter nossas necessidades atendidas. Simples assim.

Obrigada pela palavra. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Muito obrigado.

Passo a palavra ao Sr. Lennon Custódio, assessor da Deputada Mara Gabrilli.

O SR. LENNON CUSTÓDIO - Bom dia a todos. Bom dia, Senador João Capiberibe, que preside esta reunião. Bom dia, amigo Antonio Jorge de Melo, Presidente do Movimento em Defesa dos Direitos das Pessoas com ELA, em nome de quem cumprimento toda a Mesa. Eu queria também cumprimentar a Srª Sandra Mota, Presidente da Associação Pró-Cura da ELA.

Peço desculpas pelo não comparecimento da Deputada Mara Gabrilli, que, infelizmente teve um compromisso, assumido anteriormente, e pediu que eu aqui viesse representá-la.

A Deputada Mara Gabrilli foi Relatora do Estatuto da Pessoa com Deficiência, a Lei Brasileira de Inclusão, na Câmara dos Deputados, aprovada com unanimidade. Também realizamos um trabalho no Senado Federal - o Relator foi o Senador Romário -, aprovado por unanimidade. Infelizmente, a Presidente Dilma sancionou a lei, mas vetou alguns artigos importantes.

Em 2011, a Deputada Mara Gabrilli apresentou, na Câmara dos Deputados, o Projeto de Lei nº 1.656, Sr. Presidente. Eu gostaria apenas de ler alguns artigos desse projeto de lei, que não é muito grande.

[...] dispõe sobre a prioridade epidemiológica no tratamento de doenças neuromusculares com paralisia motora e dá outras providências.

Art. 1º As pessoas acometidas por doenças neuromusculares com paralisia motora receberão prioritariamente do Sistema Único de Saúde (SUS) os medicamentos e equipamentos essenciais à sua sobrevivência, inclusive aqueles necessários às comorbidades a elas relacionadas.

§1º O rol das doenças neuromusculares com paralisia motora a serem contempladas por esta lei será definido, em ato próprio, pelo Poder Executivo.

(Soa a campanha.)

O SR. LENNON CUSTÓDIO -

§2º O Poder Executivo, por meio do Ministério da Saúde, selecionará os medicamentos e equipamentos de que trata o caput, com vistas a orientar sua aquisição pelos gestores do SUS.

§3º A seleção a que se refere o §2º deverá ser revista e republicada anualmente ou sempre que se fizer necessário, para se adequar ao conhecimento científico atualizado e à disponibilidade de novos medicamentos, tecnologias e produtos no mercado.

Art. 2º Os medicamentos e equipamentos que se fizerem necessários aos pacientes de que trata esta Lei poderão ser encaminhados para suas respectivas residências previamente cadastradas junto aos órgãos de saúde competentes, sem qualquer ônus para o usuário.

Parágrafo único. Poderá ser firmado convênio entre a autoridade competente do SUS e os órgãos estaduais ou do Distrito Federal ou municipais da saúde para a entrega prioritária dos medicamentos e equipamentos referidos no caput.

Eu gostaria apenas de lembrar, Sr. Presidente, que essa matéria foi aprovada por unanimidade na Comissão de Seguridade Social e Família da Câmara dos Deputados. Encontra-se agora em tramitação na Comissão de Finanças e Tributação. Foi designada Relatora na Comissão a Deputada Federal Christiane de Souza Yared, do Paraná, e está na fase de recebimento de emendas. Na Comissão de Seguridade Social, a matéria foi relatada pelo Deputado Mandetta, e foi aprovada por unanimidade, como falei.

Aproveitando o espaço, gostaria de pedir o apoio da nobre Deputada Janete Capiberibe, muito atuante na Câmara dos Deputados, para esse projeto, que está em tramitação nas comissões da Casa. Logo depois da comissão em que se encontra, a matéria vai para a Comissão de Constituição e Justiça. O teor do projeto pode ser lido no sítio da Câmara dos Deputados. Quem quiser saber mais pode acessar o sítio camara.org.br e lá está toda a tramitação do projeto de lei de autoria da Deputada Mara Gabrilli, que é a primeira Deputada Federal tetraplégica do Brasil e que tem lutado muito pela causa das pessoas com deficiência no Congresso Nacional.

Muito obrigado. (Palmas.)

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Muito obrigado.

Qual é o número do projeto?

O SR. LENNON CUSTÓDIO - É o Projeto de Lei nº 1.656, de 2011.

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Obrigado.

Quem estiver interessado e estiver nos ouvindo e assistindo a esta reunião pode acessar o sítio da Câmara para tomar conhecimento do projeto, que, certamente, terá o apoio da Deputada e o nosso, quando chegar ao Senado.

Passo a palavra à Srª Sandra Mota, da Associação Pró-Cura da ELA.

Perdão, eu queria registrar, com muita satisfação, a presença da Senadora Ana Amélia. E consulto se S. Exª gostaria de usar a palavra imediatamente.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Eu prefiro que V. Exª passe a palavra para a próxima expositora. Depois eu me manifesto.

Obrigada, Senador João Capiberibe.

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - De nada.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Eu queria aproveitar para cumprimentá-lo pela iniciativa deste debate. O Senador Eduardo Suplicy, que teve um atuante trabalho no Senado Federal, e eu trabalhamos muito, intensamente, em relação a este assunto. Porque os pacientes com ELA (Esclerose Lateral Amiotrófica) eram muito unidos em defesa da causa, e nós tivemos algumas iniciativas relacionadas a essa matéria. Portanto, eu prefiro me manifestar depois de ouvir o próximo expositor.

Muito obrigada e parabéns pela iniciativa desta audiência pública, Senador Capiberibe.

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Muito obrigado, Senadora Ana Amélia. Obrigado pela presença e por participar de uma atividade fundamental para milhares de pessoas. A sensibilidade de V. Exª é reconhecida por todos aqueles que necessitam de atenção e de um atendimento especial.

Tem a palavra a Srª Sandra Mota, por favor.

A SRª SANDRA MOTTA - Bom dia. Eu represento a Associação Pró-Cura da ELA. Meu esposo tem esclerose lateral amiotrófica há dez anos. É um tipo diferente da que o Jorge de Melo tem, que é a ELA familiar. Meu esposo tem a ELA do tipo esporádica. E o fato de ele estar aqui hoje é graças aos cuidados que são necessários desde o diagnóstico. E não basta ter o diagnóstico: esse paciente precisa ser acolhido e precisa ser incluído no sistema de saúde, seja público ou privado, público e/ou privado também, porque, às vezes, quando você mais precisa do plano de saúde, ele te obriga a procurar atendimento no SUS.

De que estamos falando? Estamos falando de gastrostomia precoce, para evitar a desnutrição e a morte do paciente, ou do uso, de forma permanente, de um leito de UTI. De acordo com o relato das próprias empresas de *home care*, paciente com esclerose lateral e outras doenças degenerativas respondem por 20% dos leitos de *home care*. É um número expressivo, sim, porque esses pacientes custam muito. E, assim como custam para o SUS, custam para a rede privada.

Reiterando o que a Élica comentou a respeito do Riluzol, nós temos a Portaria nº 496, de 2009, do Ministério da Saúde, que aborda a esclerose lateral amiotrófica. É a última portaria revisada. No entanto, do que está ali, a única coisa que é cumprida, na verdade, é o Riluzol. E, quando falta o Riluzol, não é de ninguém a responsabilidade. Não é do Ministério, não é do Estado, não é do Município. E o paciente fica perdido. A Élica recebe as informações desses pacientes, assim como a Associação Pró-Cura. Então, nós ficamos no limbo, sem saber de quem é a responsabilidade. Dizem: "Vai no Ministério Público!". É ridículo judicializar um medicamento de menos de R\$2 mil. O custo da judicialização é muito maior do que o custo do medicamento. Não precisa ser doutor em nada para fazer uma conta rápida como essa.

Em relação à Portaria nº 1370, de 2008, referente aos equipamentos de ventilação invasiva: o BiPAP não é uma opção; ele é uma falta de opção. Ele vai ajudar o paciente a respirar, e respirar não é opção. Ninguém usa um equipamento de R\$10 mil porque está a fim de usar. Ninguém faz uso de ventilação invasiva quando não precisa. E, quando você precisa de um equipamento de ventilação invasiva, mesmo você não sendo traqueostomizado, ele custa em torno de R\$45 mil. E é porque é legal? É porque eu quero o *top*? Não! Apenas se está protelando uma traqueostomia. E quem quer fazer uma traqueostomia? É legal ter um furo na traqueia? Não é. Mas não se consegue isso do SUS. Só se consegue judicializando e a duras penas, porque, teoricamente, só se pode usar um equipamento de ventilação invasiva quando se está traqueostomizado.

Qualidade de vida é algo que não está na lei, não está na portaria, não está no regulamento, não está em lugar nenhum. Só quem está em cima de uma cama é que sabe o que é qualidade de vida. E que não precisemos todos nós estarmos em cima de uma cama para sabermos o que é isso.

(Soa a campanha.)

A SRª SANDRA MOTTA - A Senadora Ana Amélia, provavelmente, vai falar do PLS nº 530, que está no Senado. Ele é uma ferramenta muito importante. Há a Portaria nº 199, de 2014, que trata sobre doenças raras. É uma portaria extremamente importante, aborda uma série de questões vitais; aborda só questões de doenças raras. Mas, ao mesmo tempo, no Ministério da Saúde, somente dois ou três centros tiveram pedido de credenciamento. Ou seja, três anos elaborando o documento e ela já vai completar dois anos - daqui a pouco entraremos em 2016 -, e pouca efetividade teve. A única efetividade que está havendo em relação à portaria são os protocolos clínicos.

Mas a lei, com certeza, virá a reforçar essa questão. Nós não podemos ficar tão desamparados. Porque falamos das capitais, mas a realidade nos extremos do País é muito diferente. Nos extremos do País, morre-se porque só há um BiPAP dentro da UTI. E morre-se na porta porque o BiPAP está na UTI. Mas o BiPAP é para quem está precisando. Então, que se leve o indivíduo para a UTI. "Não, é para quem está na UTI."

Isso acontece todos os dias. Isso acontece em muitos lugares tidos como lugares que têm estrutura.

A nossa fala é essa.

E, na questão do acolhimento, essas pessoas que estão dentro do centro de atendimento não podem ter alta, porque o paciente de ELA não tem alta. Não é igual a um paciente ortopédico, que vai lá e faz dez, vinte, trinta, quarenta sessões de fisioterapia e vai para casa. Ele entrou, ele não sai. E é difícil para o Governo entender isso. É difícil para os planos de saúde entenderem que nós precisamos deles eternamente.

Muito obrigada. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Esse tipo de depoimento é altamente esclarecedor.

A última intervenção é do Rodolfo Levenhagen, que é da Apadefi, do Rio de Janeiro, a quem concedo a palavra.

O SR. RODOLFO LEVENHAGEN - Primeiro, gostaria de cumprimentar a todos e a todos e parabenizar o Senador pela brilhante iniciativa.

Início falando de um contato que tive há uns dias, quando me fizeram a seguinte pergunta: "Qual é a participação das pessoas que se envolvem voluntariamente nos movimentos sociais voltados para a filantropia? Elas, quando assumem esse papel e, muitas vezes, as entidades - a Afag e outras, o Movela, a Apadefi (Associação de Pais e Amigos de Deficientes Físicos de Volta Redonda) - assumem o papel do Estado. E onde fica essa responsabilidade do Estado? Vocês assumem e eles deixam de exercer?"

Aí eu falei: "Não, de forma alguma. Acho que todos devem contribuir, como nós também, como membros da sociedade; cada um deve fazer a sua parte. E nós devemos, sim, cobrar do Estado, dos governantes e dos nossos representantes, para que cumpram com suas obrigações."

E esta audiência pública mostra esse fortalecimento também, Antonio. Parabéns pelo grande exemplo de todos vocês, como o Sthanley, que estão envolvidos em entidades dos movimentos sociais!

Meu pai, militar, perdeu um filho com distrofia muscular há 27 anos. Meu irmão faleceu, e meu pai participou da fundação de uma entidade, que é a Apadefi, que hoje tem 32 anos.

E eu via no meu pai uma voz isolada. Hoje a gente percebe a importância do fortalecimento dos movimentos e a importância também deste debate.

Aproveito a oportunidade para citar uma portaria do Ministério da Saúde. Quando a gente fala sobre centro especializado em reabilitação - salvo engano, é a Portaria nº 835 -, pensamos na importância da qualidade de vida - que já foi falada aqui -, do tratamento, do acompanhamento.

(Soa a campainha.)

O SR. RODOLFO LEVENHAGEN - E a portaria fala sobre a criação e os investimentos para centros especializados em reabilitação.

Eu acompanhei esse processo, essa discussão lá no Estado do Rio de Janeiro. Participo disso desde 2012. Recentemente, foi pactuada a rede de atendimento de pessoa com deficiência nos centros especializados em reabilitação. Para minha surpresa, quando isso aconteceu, verifiquei a proposta de construção de centros novos.

Já existem centros que não foram apontados nem no diagnóstico realizado na região. Enfim, eles desconsideram algumas entidades, alguns centros já existentes e propõem a criação e a utilização de recursos da ordem de R\$10 milhões para a construção de três novos centros.

Nós comparamos o centro em atuamos, que é uma entidade semelhante a um CER II; seria um CER II já pronto. Vemos tantas crises financeiras, tantas dificuldades. Então, por que não considerar, por que não incluir esses no diagnóstico e buscarmos os recursos para custeio? Essa foi uma surpresa para mim.

Vejo como ainda deixa a desejar o debate aberto dessas questões, espaços de diálogo para a gente encontrar os caminhos possíveis. Então, desde 2012, existe a discussão. Foi pactuado, serão solicitados recursos. O momento é de crise. Quando nós teremos a construção desses centros? E não vamos receber custeio? Enfim, como é que fica? Quando vai sair isso? Já são três anos aguardando. As pessoas precisam de atendimento, precisam, e buscam qualidade de vida. Como é que vai ser isso? De que forma?

O exemplo clássico disso é a própria Associação Fluminense de Reabilitação - pegando um pouco carona no que foi falado -, na questão dos recursos existentes. Mas também há a questão da capacidade dos gestores, que não conseguem avaliar e, muitas vezes, vão optar pela construção de centros, porque, politicamente, isso dá mais visibilidade, e o atendimento fica em segundo plano.

O Antonio Jorge, por encaminhamento à Associação Fluminense de Reabilitação, está fornecendo cadeira motorizada por intermédio do SUS, e agora está com dificuldade de fornecer por estar há cinco meses sem repasse das verbas do SUS; vai suspender ou suspendeu temporariamente. É um centro que, por intermédio de uma entidade, uma parceria entre o Poder Público e uma associação, fornecia - um exemplo de uma entidade - cadeiras motorizadas e agora está com dificuldade.

Deixo aqui este registro porque a legislação existe e, quero frisar, os recursos também. Agora, a gente tem que começar a olhar a capacidade dos gestores em optar e valorizar o interesse público. O interesse público tem de estar acima de qualquer coisa. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Muito obrigado.

Senadora Ana Amélia, V. Exª tem a palavra.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Eu queria ouvir o depoimento de uma paciente que acho que vai falar...

A SRª ANA AMÉLIA DATO TEIXEIRA - Eu me chamo Ana Amélia.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Apoio Governo/PP - RS) - É mesmo?

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Ah! É a coordenadora do Movela.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Veja como o universo conspira a nosso favor. Então, Ana Amélia, minha xará, por favor. Depois eu quero falar.

A SRª ANA AMÉLIA DATO TEIXEIRA - É uma honra conhecer a Senadora, até pelo trabalho que ela vem desenvolvendo e que eu acompanho de longa data.

Eu queria me dirigir à Mesa, particularmente ao Dr. Marco Antonio, e peço licença para fazer a minha identificação, falar um pouco de mim.

Sou portadora de ELA, meu nome é Ana Amélia, sou assistente social e me aposentei pelo INSS. Tive uma carreira de quase 30 anos no INSS, trabalhando em centro de reabilitação. Eu trabalhava, justamente, reabilitando pessoas deficientes e, depois, eu vim a me tornar uma delas. Então, não foi para mim uma surpresa tão grande. Não foi para mim a situação mais difícil encarar a doença. Mas eu fazia justamente a avaliação de funcionalidade no centro de reabilitação com a equipe de peritos.

Uma situação difícil que a gente vivencia, particularmente na ELA, é porque se fala de paralisia incapacitante. A ELA, de início, não causa uma paralisia incapacitante. Os meus piores momentos talvez tenham sido os dois primeiros anos, porque eu estava fraca; não estava ainda cadeirante, e ninguém me dava prioridade em lugar nenhum.

Então, eu tentava andar. Andava 100m, me dava uma fraqueza e eu tinha que procurar um lugar para me sentar. Às vezes me sentava no chão, às vezes eu me encostava em algum lugar. E as pessoas não entendiam o que estava acontecendo. Então, aparentemente, eu não era doente, eu continuava trabalhando. Comigo foi o contrário: eu tive de brigar para continuar trabalhando, pelo fato de ter o diagnóstico de ELA e por me ser familiar, porque eu já tinha meus irmãos portadores. De uma família de nove irmãos, cinco já têm ELA. Eu sou a mais velha. E podem surgir até mais casos.

Por isso, eu já sabia da minha trajetória. Depois que eu assumi a cadeira, ficou mais fácil para mim. Estou me locomovendo. Mas, como eu sabia que o meu trabalho me permitia continuar em atividade, eu preferi continuar. Então, eu permaneci trabalhando por mais dois anos. Mas foram dois anos difíceis por causa disso, porque eu ainda andava, com dificuldade, mas andava. E, se eu chegasse a um lugar, e o elevador demorasse a chegar, ficava difícil ficar em pé esperando.

(Soa a campainha.)

A SRª ANA AMÉLIA DATO TEIXEIRA - Então, esse desconhecimento, de um modo geral, da área médica a respeito da doença é uma complicador muito sério para nós.

Como o senhor falou, há uma comissão estudando as doenças que isentam de carência, as doenças consideradas graves, que serão beneficiadas. Acho que a ELA deveria ser avaliada com muito carinho nesse sentido, por essa particularidade dela. Porque uma pessoa que tem um AVC, de imediato, já pode ter uma paralisia. Agora, o portador de ELA não. Talvez ele venha a ter essa paralisia muitos anos depois, mas o sofrimento dele até lá é por um monte de coisas somadas.

Essa é a minha reivindicação, fruto da minha experiência como assistente social que trabalhou, que tem uma trajetória de 30 anos na Previdência, junto com peritos médicos, discutindo a questão da capacidade funcional do trabalhador para retornar à atividade laborativa. Porque o nosso foco era o trabalho como realização do ser humano. Não era obrigação, mas a realização do ser humano. Então, nosso foco primeiro era esse. Mas quando se torna um complicador para a saúde dele, aí temos que poupá-lo.

Era o que tinha para falar e agradeço. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Muito obrigado pelo depoimento. Passo a palavra à Senadora Ana Amélia.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Senador Capiberibe, quando a gente ouve um depoimento de um paciente, a gente pode avaliar melhor a extensão dos problemas dele e de sua família.

O nosso País tem-se descuidado das dores das pessoas.

Lamentavelmente, as pessoas que têm condições financeiras podem levar os seus pacientes para fora do Brasil, seja para tratamento, seja para medicação, mas, eu diria que 80% ou 90% da clientela dessas doenças dependem do SUS. E o SUS, que é um dos programas mais importantes, exemplo para o mundo, está hoje, eu diria, sucateado. Não há recursos.

E quando a gente começa a trabalhar nisso, Senador, somos vistos com preconceito por alguns setores oficiais que deveriam ter a obrigação de, pelo menos, respeitar uma iniciativa como a sua agora, de convocar esta audiência pública para debater um problema social - a doença é uma questão social - de uma clientela que depende do SUS.

Então, não é possível que órgãos oficiais que representam a sociedade não respeitem iniciativas que nós tomamos aqui, em diversos setores, para atender os pacientes. E sabe qual é o preconceito?

Acham que os Senadores estão aqui a serviço de *lobbies*, *lobbies* da indústria farmacêutica, *lobbies* dos pacientes organizados, para forçar o SUS a fazer determinada coisa. Mas é um órgão público que pega o dinheiro de todos nós, dos impostos, de todos os programas, para financiar as pessoas que precisam... Pelo menos, deem o crédito de que as pessoas estão aqui trabalhando - nós estamos, V. Exª, eu e todos nós, o nosso Presidente, Paulo Paim - em favor das pessoas.

Quero que levante a mão quem diga que estou aqui a serviço de interesses escusos. Porque, quando se fala que você está a serviço de determinada coisa, é com preconceito por você estar trabalhando por "interesses" - entre aspas - de alguma outra natureza que não seja o interesse da sociedade.

Eu sou autora de um projeto, na origem nº 240, de 2011 - 2011! E, como eu disse, quando cheguei a esta Casa, no início de 2011, já acompanhava isso, porque tenho uma rede social muito ativa, e as pessoas botavam na minha rede social os pedidos: "Senadora, pelo amor de Deus, faça isso, faça aquilo". Então, eu sou autora de uma lei. Há o PLS, na origem, nº 240, de 2011, que altera a Lei nº 8213, de 24 de junho de 1991 - que dispõe sobre os planos de benefício da Previdência Social e dá outras providências -, para incluir a esclerose lateral amiotrófica, mais conhecida como ELA, e a hepatopatia grave entre as doenças de condições, cujos portadores são beneficiados com a isenção do cumprimento do prazo de carência para a concessão do auxílio-doença e de aposentadoria por invalidez.

Esse projeto passou por todas as comissões do Senado Federal, foi aprovado e já está na Câmara. Agora, no dia 25 de maio, ele foi, na Comissão de Finanças e Tributação da Câmara, distribuído, e foi designado Relator o Deputado Marcus Pestana, do PSDB, de Minas Gerais.

Vou hoje ligar para ele para ver se pode, com brevidade, no primeiro mês, em agosto, apresentar o relatório, para que a gente tenha a definição disso. E de outras matérias como, por exemplo, que o SUS inicie - não é minha, eu fui Relatora - o tratamento do câncer dois meses após o diagnóstico.

Câncer é uma doença gravíssima. Se o paciente não for tratado logo, vai receber um atestado de óbito e não um tratamento adequado para melhorar a condição de vida dele.

Eu fui Relatora apenas. A lei não está sendo aplicada. Não está sendo aplicada essa lei! O Ministério Público Federal já entrou para trabalhar. Uma está funcionando, não a contento, mas melhor: a que obriga o SUS, no mesmo ato cirúrgico da mastectomia, que é a retirada da mama da paciente portadora de câncer - e eu sou de um Estado com muita incidência de câncer letal, inclusive de mama -, quando possível, pela recomendação médica, a fazer a reconstituição da mama dessa mulher. Isso está funcionando medianamente bem, mas não como a gente quer.

O nosso trabalho é esse, Senador; é o seu e de todos os Senadores aqui preocupados.

Faço este depoimento porque perdemos um ex-Governador, Deputado Federal Sinval Guazzelli, que morreu com essa doença. A dele foi, eu diria, muito rápida. Há o caso do físico inglês, Stephen Hawking, cuja biografia comoveu todas as pessoas que puderam assistir ao filme - e nos trouxe à tona que o Brasil precisa trabalhar muito. E é preciso eliminar os preconceitos que nós temos para evitar ou para dizer que uma iniciativa de um Senador sobre essa área é retrocesso ou é indevido.

Nossa obrigação é fazer isso. Eu tenho obrigação porque fui eleita com 3,4 milhões votos. O que eu vou responder para os meus eleitores do Rio Grande do Sul se eu não cumprir com os meus deveres? Eu tenho obrigação com a sociedade, que me mandou para cá para fazer isso, Senador. E é o mesmo pensamento, a mesma ação que tem V. Ex^a com as causas sociais. Esses depoimentos aqui são fortes demais para não sensibilizar uma autoridade que tem a responsabilidade por qualquer tema relacionado à regulação, seja de medicamentos, seja de tratamento, seja de atenção previdenciária ou de atendimento médico a esses pacientes.

Parabéns, Senador Capiberibe, pela iniciativa! E agradeço muito a essas pessoas que vieram aqui depor, mostrando os seus dramas e as dificuldades por que passam. Vieram para sensibilizar, se possível, as pessoas que decidem sobre esta matéria.

Muito obrigada. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Senadora Ana Amélia, vou pedir à secretaria da Comissão que elabore uma síntese desta audiência pública, com as urgências aqui colocadas, até porque o que ouvimos é que os pacientes de ELA não têm tempo...

A SR^a ANA AMÉLIA (Bloco Apoio Governo/PP - RS) - De esperar.

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - ... para esperar. Vamos solicitar ao Presidente da Câmara um tratamento de urgência ao seu projeto.

A SR^a ANA AMÉLIA (Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Muito obrigada.

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Para que avance o mais rapidamente possível, e a gente dê uma resposta.

Realmente, há demora aqui na tramitação dos projetos de lei; tudo que depende do Estado é sempre muito lento. Então, vamos tentar sensibilizar o Presidente da Câmara, para que ele agilize a aprovação do projeto de V. Ex^a.

A SR^a ANA AMÉLIA (Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Muito obrigada.

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Eu pergunto aos componentes da Mesa se querem...

O SR. ANTONIO JORGE DE MELO - Eu sou o primeiro da fila. Não abro mão disso. *(Risos.)*

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Já temos o primeiro da fila. Antonio Jorge com a palavra e, em seguida, o Marco.

O SR. ANTONIO JORGE DE MELO - Eu fiquei bastante interessado, no depoimento do Dr. Renato Maia Guimarães, em relação ao milagre: ele conseguiu, em 24 horas, a aprovação de uma pesquisa com célula-tronco para 20 pacientes de quem eu nunca ouvi falar. Eu vivo na internet o dia inteiro, buscando pesquisas, e nunca ouvi falar dessa pesquisa. Aí a minha pergunta é a seguinte: qual é o centro que está realizando essa pesquisa? Eu gostaria de saber.

Segunda pergunta: de que forma essa pesquisa foi divulgada? É a segunda pergunta que faço. E quais os critérios de elegibilidade dos pacientes?

Dr. Jorge.

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Dr. Jorge com a palavra.

O SR. GERSON CHADI - Só para acrescentar...

É claro que sou extremamente abordado em relação a disponibilizar tratamentos alternativos. E a questão ética Conep é a mais importante de todas.

Já fomos abordados da seguinte maneira: "Eu pago tantos dólares para receber um tratamento com células-tronco". E a orientação é: isso não existe, isso não pode ser feito; sempre tem que ser institucionalizado, pelo menos até agora.

Então, eu acrescento a pergunta: e o financiamento desse estudo - porque é um estudo, não pode ser diferente - foi divulgado?

O SR. JORGE ALMEIDA VENÂNCIO - Nós trouxemos aqui a lista de todos os estudos aprovados. Esse é o último dos quatro que foram aprovados na Conep, que está naquela página que trouxemos aqui.

Eu não trouxe o pesquisador e o centro. Eu sei que é um centro de São Paulo, mas eu não sei exatamente qual é o pesquisador e o centro. Eu não os conheço pessoalmente. Agora, essa informação pode ser fornecida. Não há problema nenhum: é só me passarem o *e-mail* de vocês, que eu respondo isto hoje ainda, sem nenhuma dificuldade - qual é o centro e qual é o pesquisador.

O SR. ANTONIO JORGE DE MELO - *(Fora do microfone.)* E o critério de elegibilidade também. Seria interessante.

O SR. JORGE ALMEIDA VENÂNCIO - O critério é da pesquisa. Aí, nós apenas podemos apreciar se ele está respeitando os direitos dos participantes ou não. O restante da questão é da alçada do pesquisador e do patrocinador do estudo. Nós não temos como interferir nessas questões, a não ser que haja violação de direitos. Aí nós colocamos exigências, pendências etc.

A instância da regulação ética vela pelos direitos dos participantes. Essa é a função dela. Agora, isso é possível procurando o pesquisador para solicitar informações a esse respeito. Eu não teria como fornecer essas informações, porque não é uma coisa da nossa alçada.

O SR. ANTONIO JORGE DE MELO - *(Fora do microfone.)* Obrigado.

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Muito obrigado.

Já que nós estamos neste tema, o Sthanley também quer fazer uma intervenção.

O SR. STHANLEY ABDÃO - Primeiramente, quero agradecer ao Senador por esta brilhante audiência pública, de que eu nunca tinha participado. E peço desculpas pelos momentos de emoção.

Agradeço a presença da Senadora Ana Amélia, que estou vendo que é uma pessoa sensível à nossa causa e uma pessoa do bem. Agradeço também a presença de todos.

Eu gostaria muito que esta audiência estivesse lotada, mas creio que, graças a Deus e ao recurso televisivo, muitas pessoas estão nos assistindo agora.

E eu queria pegar um pequeno gancho, Dr. Jorge, na questão dessa pesquisa. Uma pesquisa desse nível, uma pesquisa dessa grandiosidade, na qual sou um interessado também, por que não foi divulgada em mídia televisiva? Por que não teve

uma divulgação maior? É isso que a gente gostaria de saber. Porque nós somos pacientes e impacientes, e precisamos de uma resposta rápida dos órgãos responsáveis, das instituições que estão à frente dessas pesquisas. Todas as vezes que perguntamos ao Dr. Gerson, que está ligado a nós, que é ligado à USP, a resposta é pronta, é imediata.

Então, por gentileza, eu gostaria que o senhor nos posicionasse em relação a isso.

Obrigado.

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Muito obrigado.

Dr. Jorge.

O SR. JORGE ALMEIDA VENÂNCIO - Realmente, no caso, se a mídia resolvesse divulgar, eu não teria nada contra. O problema é que nós não temos gestão sobre esta questão: se a pesquisa é divulgada ou não. Isso é uma questão do pesquisador e do patrocinador dela. Certo?

Eu acho que talvez fosse interessante, como caminho, a gente ter uma aproximação maior entre a Conep e as associações de participantes, os pesquisadores da área e tudo. Eu acho que esse seria um caminho positivo.

O contato que nós tivemos foi com o Dr. Renato. Nós não demos nenhum privilégio a ele. O estudo já estava tramitando há dois meses na Conep, estava no prazo, e nós conseguimos, exatamente por causa disso, dar uma resposta em 24 horas. Mas não houve nenhum privilégio a ele nisso aí.

E acho que, da mesma maneira que nós temos, participando da Conep, várias entidades de portadores de patologias, deveríamos manter um contato mais permanente com as entidades de ELA. Isso seria uma coisa positiva para a gente poder fazer uma troca de opiniões mais permanentes e de informações, inclusive, o que a gente tem de dados e tal, alertar vocês e apontar as coisas novas que estão eventualmente começando a acontecer.

Então é um caminho que vejo como possível, e estou inteiramente à disposição.

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Muito obrigado.

Nós estamos sendo transmitidos pela Rádio Senado, pela TV Senado e internet, e há algumas questões levantadas por aqueles que nos acompanham em suas casas.

A Anna Flavia Schmitt, de Joinville, diz: "É preciso preparar melhor as atendentes dos SUS para receber os doentes portadores de doenças graves!"

Também o Marcos Silva, do Rio de Janeiro: "Sobre a isenção do imposto de renda, acredito que deveria ser considerada a isenção sobre o responsável pelo paciente desde que este não possua fonte de renda. Minha esposa não possui renda e é minha dependente, tenho custos com ela e não tenho direito a isenção".

Do Ceará, a Jéssica da Silva Teixeira: "Gostaria de saber se essa pesquisa realizada na cidade de São Paulo tem procurado parcerias interestaduais com outras instituições de ensino. Assim, seria mais fácil conseguir recursos para tal pesquisa".

O Marcos Antônio Silva, do Rio de Janeiro: "Afirmo que na maioria das vezes o paciente costuma receber o benefício, desde que ele tenha uma fonte de renda e não dependa de ninguém. Acredito que o ideal seria estender o benefício ao responsável pelo paciente".

Marcos Pereira Cesar, de São Paulo: "Gostaria de saber se as pessoas com neuropatia periférica degenerativa dos membros inferiores serão isentas do imposto de renda".

Quem puder responder...

Laurindo Soares do Nascimento, de São Paulo: "Acredito que poderiam realizar experiências com vitamina D para o tratamento da doença. Minha filha, que tem um tipo de esclerose, está sendo tratada com vitamina D".

Essas são as perguntas que estão postas à Mesa.

Concedo a palavra ao Marco Antonio.

O SR. MARCO ANTONIO GOMES PEREZ - Eu queria agradecer todas as colocações, mas, em especial, o depoimento da Sr^a Ana Amélia. Esse depoimento nos é precioso, precioso literalmente.

Nós estamos exatamente no momento de validar um instrumento que considera a deficiência não só um impedimento da pessoa, mas a sua interação com as barreiras sociais, as diversas barreiras que existem.

Neste momento, nós estamos validando, em parceria com a UnB, porque isso precisa de toda uma retaguarda de estatística acadêmica importante, enfim, um meio de avaliação em que se considera a avaliação médica, feita por meio do perito, e a avaliação pericial da assistente social. Então, para você considerar hoje uma pessoa com deficiência por parte da Previdência Social, é necessária a avaliação das barreiras, o que é feito por meio de um assistente social.

Então, eu queria solicitar à senhora, se houver disponibilidade, para entrar em contato conosco, conhecer esse instrumento e, se possível, deixar que ele seja aplicado à senhora, para que possa fazer uma crítica, porque a sua experiência nos é muito importante: pela história de ter trabalhado na Previdência, por ser assistente social e por estar com uma doença neurodegenerativa.

Eu vou deixar o meu cartão com a senhora. Se houver disponibilidade e interesse, nós temos toda a intenção de discutir especificamente com a senhora, porque esse seu depoimento nos é muito importante.

Em relação às questões da isenção de Imposto de Renda, para neuropatia periférica de membros inferiores, é preciso saber que neuropatia é essa e as consequências que ela gera. Neuropatia é um termo muito amplo. Precisamos ter uma avaliação um pouquinho mais precisa em relação a essa questão que foi levantada pela internet.

Mas, como eu já disse na minha fala, só reforçando, o Conselho Nacional de Previdência Social, que é um órgão de controle social que tem, inclusive, poder deliberativo, está aberto a levantar esses questionamentos, as dificuldades, inclusive, para obtenção de reconhecimento de direitos. Isso é com frequência pautado no Conselho Nacional de Previdência Social. A questão dos direitos dos aposentados é uma pauta constante lá no Conselho, mas essa questão dos cidadãos que têm esse tipo de afecção, essas doenças neurodegenerativas, eu nunca vi, nos últimos anos, ter sido pautada.

Mas o Conselho está aí, é um órgão aberto à sociedade, tem representação de trabalhadores, empregadores, aposentados e Governo, e pode estar aberto a discutir essas dificuldades para o acesso ao reconhecimento de direitos. Acho que isso foi muito colocado aqui, não só da parte da Previdência, mas também da saúde, como as questões de medicamento.

Existe o Conselho Nacional de Saúde, do qual o Venâncio faz parte, e existe o Conselho Nacional de Previdência Social.

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Muito obrigado.

O SR. ANTONIO JORGE DE MELO - Senador, eu posso fazer só mais uma intervenção?

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Pode.

O SR. ANTONIO JORGE DE MELO - O digníssimo Dr. Marco Antonio nos prestigiou aqui com a possibilidade de nós, representantes de associações de pacientes - todos que quiserem ir, não há restrição, nem barreira, nem bandeira, pois todos estamos juntos nesta luta -, termos uma audiência com a Sr^a Elisete Berchiol, para solicitar a ela que elabore uma cartilha de doenças graves e raras e disponibilizar essa cartilha em todo o Território nacional, para que os peritos tenham facilidade de diagnosticar e definir, de forma inteligente, com bom senso, com clareza, com lucidez, o que são as doenças graves e raras e se elas se enquadram no que a lei já estabelece.

Quero parabenizar o Dr. Marco Antonio por nos proporcionar essa oportunidade.

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Muito obrigado.

Aliás, eu quero fazer um pedido ao Antonio Jorge de Melo, porque ele disse que faz o acompanhamento de todos os casos relativos à ELA e também faz o acompanhamento dos gastos com saúde no Município, no Estado e na União. Eu acho fundamental que nós consigamos mobilizar a sociedade para fazer o acompanhamento de gastos com saúde nos Municípios - o Município está mais próximo, os números são menores.

E, para aquelas prefeituras que ainda não disponibilizaram nos seus portais de transparência, de acordo com a Lei Complementar nº 131, de 2009 - que se procure Lei Complementar nº 131/2009 -, que acionem o promotor da cidade e liguem para que o promotor exija o cumprimento da lei. Só assim a gente vai ter um melhor controle dos gastos com saúde.

E repito: não confio nas instituições republicanas feitas para fazer o acompanhamento de gastos. As assembleias legislativas não acompanham, as câmaras municipais muito menos; elas são controladas pelos prefeitos. As assembleias legislativas, quando não são controladas, os seus gastos são absurdos. Então, elas não têm nenhum interesse.

Para se ter uma ideia, a Assembleia Legislativa do DF gasta a metade, um pouco menos da metade do que gasta a Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo. Só que aqui são 24 Deputados, o espaço territorial é mínimo, não há distância de mais de 50km. São Paulo tem, se não me engano, 93 Deputados Estaduais, algo assim. Então, há uma disparidade de gastos, um desperdício de dinheiro público em todo o País, e não temos expectativas a não ser, Antonio, que nos demos as mãos e passemos a controlar os gastos da saúde.

Há mais uma questão aqui que veio de Campina Grande, na Paraíba. Eu vou colocá-la. Pode ser que alguém possa respondê-la.

Indaga-se quem fiscaliza o cumprimento da Resolução nº 466, que garante aos pacientes o fornecimento de medicamentos após a conclusão do estudo sobre a doença. A pergunta é de uma pessoa que está acompanhando a audiência pela

TV Senado, lá em Campina Grande. E ela quer saber, exatamente, quem controla e acompanha o fornecimento de medicamentos.

Não há ninguém aqui do Ministério capaz de responder. Quem na Mesa tiver essa possibilidade...

O SR. JORGE ALMEIDA VENÂNCIO - A 466, resolução-mãe que gere todo o trabalho que a Conep desenvolve, todo o sistema CEP/Conep. Então, em primeira instância, a própria Conep e o Comitê de Ética local podem fazer esse encaminhamento. Eles não têm poder de polícia, de punir as pessoas, mas, no momento em que eles percebem irregularidades no cumprimento desse direito ao tratamento, depois que o estudo é concluído, eles, tanto a Conep quanto os comitês de ética locais têm poder de fazer encaminhamentos ao Ministério Público, e nós temos feito vários nesse processo todo. Então, o Ministério Público toma iniciativas legais propriamente, tanto de pedir abertura de investigação quanto até de pedir abertura de processo, se for o caso.

O mecanismo de funcionamento é esse.

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Dr. Gerson Chadi.

O SR. GERSON CHADI - Aí a responsabilidade final fica por conta do pesquisador. É isso?

O SR. JORGE ALMEIDA VENÂNCIO - Do pesquisador e do patrocinador. Os dois são responsáveis solidários. E a instituição também. São os três. Mas, geralmente, a responsabilidade principal, nos termos de consentimento que são feitos, que são uma espécie de combinação por escrito, que é feita, a responsabilidade central é do patrocinador geralmente, na questão do pós-estudo.

O SR. GERSON CHADI - Esse é um aspecto que a gente percebe que desestimula, muitas vezes, pela insegurança jurídica, pesquisadores no Território nacional de serem mais arrojados, de implantar aqui determinados procedimentos ou terapias que não estão em fases muito avançadas de estudo lá fora.

Eu gostaria de deixar este registro. De certa forma, os pesquisadores deveriam ter uma assistência jurídica garantida pela instituição. Muitos aspectos ficam despejados dentro daquilo que as universidades... A maior parte dos pesquisadores estão atrelados a universidades - espera-se -, não públicas necessariamente. E as universidades não têm mecanismos reais para proteger esses pesquisadores. E, quando problemas acontecem, os pesquisadores têm de arcar com os custos dos processos judiciais. Essa é uma coisa importante.

Então, se vamos discutir medicações, terapias em estudos, alternativas, para doenças graves dessa natureza... E nós estamos falando aqui numa doença em que o indivíduo vai morrer. Isso é grave. A expectativa é baixíssima. Você conta nos dedos quais são as situações em que isso ocorre na Medicina.

E tem-se a impressão de que muitas das responsabilidades ou a maior parte delas está nas costas dos pesquisadores. E aos pesquisadores cabe tudo, desde pensar no melhor projeto, aprovar o projeto, prestação de contas, escrever os resultados. Eu acho que, se a gente quer avançar nisso, em prol dos pacientes - eu vou mencionar um pouco, principalmente frente ao comentário do Pró-Cura da ELA -, isso deveria ser analisado com mais cuidado, em âmbito nacional, em termos de gestão pública inclusive.

Eu gostaria de fazer um outro relato. Eu fiquei bastante satisfeito em ouvir a apresentação do colega Dr. Jorge, do Conep, sobre a preocupação do órgão em avaliar rapidamente os projetos. E também soubemos, recentemente, que a Anvisa está fazendo uma gestão no sentido de avaliar os seus projetos. E ela deu um prazo de três meses - eu não sei se isso está sendo cumprido à risca - na avaliação dos projetos. Mas, se formos somar três meses mais um período para sair de um lugar, vir a documentação, vai para o outro, prepara tudo; nisso, vão sete meses, nessa brincadeira.

Isso não é justificável, mas esse fato também ocorre; já que estamos aqui lavando a alma; esse fato também ocorre. Quer dizer, é tanta coisa para fazer, então, muitos pesquisadores dizem: "Não, isso é muito difícil, eu acho que vou por uma linha mais fácil, porque vou ser mais produtivo e vou ter mais retorno". Isso é um fato.

De qualquer modo, inclusive aqui, na... Eu sou muito ruim de números. Todo mundo fala das portarias, dos seus números, eu realmente não consigo. Mas há uma portaria do Conselho Federal de Medicina, respondendo a uma questão da Anvisa nº 31/2, a respeito do uso compassivo de medicações, as doações e o uso acelerado de medicações - há outro termo aqui, que eu já pego.

Enfim, analisando lá, uma diz respeito à utilização, no Território nacional, de forma acelerada, de uma medicação que está em estudo. Então, há uma medicação em estudo lá fora, e eu quero fazer isso aqui de uma maneira acelerada - existe um termo; desculpem-me, mas eu estou recebendo tantas mensagens que tudo que eu abro aqui fecha. Eu me esqueci desse nome. Puxa vida!

Enfim, o que a regulamentação diz? Que isso precisa passar pela Anvisa e pelo Conep.

Uso compassivo é assistencial. Então, teoricamente, não precisaria passar pelo Conep ou pelas CEPs - Comissões de Ética -, mas eles orientam que isso deve ser feito, já que, apesar de ser uma situação iminente e de uma circunstancialidade, para se preservarem os direitos dos indivíduos, dos sujeitos que estão recebendo a medicação, isso deveria ser feito.

E aí vêm questões: E ao término daquele período, como fica? Quem se responsabiliza? Essas são questões que deveriam ser mais bem abordadas, para que todo mundo arregasasse as mangas e: "Nós vamos disponibilizar no Território nacional tudo que é possível em prol de uma doença em que o indivíduo vai morrer". O indivíduo vai morrer! Esse é um fato.

Nós temos, aqui no Brasil, uma característica que eu mencionei na minha apresentação, uma característica, que é uma forma familiar, que é raríssima, a VAPB, em que os pacientes têm uma sobrevida maior, mas isso é uma exceção.

Então, eu faço uma sugestão - estou aqui na frente de Senadores e Deputados: que se crie um comitê misto, já que nós temos as comissões mistas do Senado e da Câmara, um comitê misto, Conep/Anvisa, para avaliar situações tão iminentes, tão urgentes, tão prementes como aquela de doenças em que o indivíduo vai morrer depois de algum tempo. Essa é a primeira sugestão que coloco aqui em público.

Outra coisa que eu gostaria de dizer é o seguinte: não existe, no meu ponto de vista,...

(Soa a campanha.)

O SR. GERSON CHADI - Para doenças dessa natureza, não existe a separação entre assistência e pesquisa, principalmente na Esclerose Lateral Amiotrófica, de que os conhecimentos são muito precários. Eu acho que não se trata de tirar recursos de um para ir para outro. Pelo contrário. Recursos para pesquisas são muito menores, as exigências para recursos da pesquisa são muito menores do que aqueles necessários para assistência.

Mas o que nós observamos para a Esclerose Lateral Amiotrófica?

Nós temos aqui a presidente do Pró-Cura, a Sandra Mota, com o esposo dela. A Sandra Mota se mostra uma pessoa muito dedicada, e o marido dela tem uma forma esporádica e com dez anos de sobrevida. Isso não é comum. E aí vamos analisar.

O Projeto ELA Brasil, nestes cinco anos, atendeu 600 pacientes novos e acompanha cinco ou seis mil pacientes. É o maior centro de acompanhamento de Esclerose Lateral Amiotrófica no Brasil, sem dúvida alguma. Desses pacientes, 550 são atrelados a projetos de pesquisa. Isso também é único no Território nacional. Então, existe uma experiência aí que a gente pode passar para vocês.

Pacientes bem cuidados vivem mais; pacientes mais bem acompanhados vivem mais. Há várias razões para isso.

Eu tenho um aluno na Universidade de São Paulo - na verdade, ele não é meu aluno, ele é da Biologia e eu sou da Medicina - cuja mãe tem ELA - nem sei se estou autorizado a dizer isso. Ele é inteligentíssimo, e a faculdade dele está sendo arrastada. E ele: "Professor, o que eu posso fazer para ajudar?" "Venha, você é um aluno superinteligente, ajude. Mas, veja, você está demorando para acabar a faculdade." "Estou." "Por quê?" "Porque eu estou cuidando da minha mãe. Depois que eu li tudo sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica, eu cuidei da minha mãe, e a minha mãe está fora,...

(Soa a campanha.)

O SR. GERSON CHADI - ... também já saiu da linha da média da sobrevida."

E por que eu digo isso? Porque não é só a gastrostomia precoce; não é só precoce. Não é só BiPAP precoce. São elementos essenciais, mas vejam bem: tem que se fazer um bom diagnóstico. Qual é o momento para utilização do BiPAP? Então, ninguém fala: "Quais são os centros do Brasil que têm acesso a provas de função pulmonar?"

E a questão da deglutição? Os pacientes que aspiram saliva precocemente têm pneumonia de repetição, e eles vão embora. E é tão simples fazer um teste de medida de deglutição - é tão simples! Quais são os centros que disponibilizam isso?

O diagnóstico da esclerose lateral amiotrófica é um diagnóstico difícil. Ele é um diagnóstico de exclusão, depende de uma série de questões relacionadas ao paciente, mas o Stanley foi diagnosticado em dez meses. E ele mesmo reportou aqui que é uma pessoa diferenciada economicamente e culturalmente na capital da Nação, mas a média é de um ano e oito meses de diagnóstico, após os primeiros sintomas.

O que concluo em relação a isso? Eu concluo que temos - e essa é a minha segunda sugestão, que é simples e todos ganharão - que fazer ou criar mecanismos de formação e atualização de equipes multidisciplinares, para que esses indivíduos saibam o que fazer, inclusive os nossos colegas médicos. Eu falo isso com tranquilidade, porque eu recebo correspondências do País inteiro; eu sei exatamente o que acontece no Amazonas, no Pará. A própria Ana Amélia fez um relato muito interessante hoje cedo, a respeito da relação dela com o médico. Então, isso é muito importante - é muito importante!

Outra questão: como faço a fisioterapia no paciente com esclerose lateral amiotrófica? "Mas dizem que o músculo é sobrecarregado. Se eu fizer alguma coisa errada, ele vai perder ainda mais o seu potencial muscular." Então, a sugestão é

que se criem mecanismos para a formação de equipes diferenciadas em esclerose lateral amiotrófica, em todo o Território nacional, porque isso depois vai pipocando nas regiões, a formação de profissionais dessa maneira.

Outro aspecto que eu gostaria de sugerir - isso acho muito sério - é referente ao fato de o SUS não pagar o diagnóstico molecular para esclerose lateral amiotrófica. Aliás, não paga o de nenhuma doença neuromuscular. O nosso time para doenças neuromusculares é um time muito competente: são pessoas que viveram muitos anos no exterior, que fazem pesquisa clínica junto com a pesquisa translacional. E o diagnóstico muscular de muitas doenças neurodegenerativas é feito com o dinheiro de pesquisa.

Bom, você tem um paciente que não sabe muito bem se ele tem... "Olha, parece que um parente teve uma sintomatologia, mas ele morreu; era distante. E eu? O que eu faço? Doutor, eu vou poder ter filhos? Os meus filhos vão ter essa doença?"

Então, não é tão barato, mas não é caro fazer análise das principais mutações relacionadas às formas familiares da esclerose lateral amiotrófica. Seria possível fazer isso em poucos centros credenciados para isso. O Brasil inteiro manda sangue para esses centros; faz-se esse diagnóstico; volta para o paciente; e o paciente fica sabendo o que está acontecendo com ele.

"Eu tenho uma forma familiar? Eu tenho a mutação de tal gene?" Com isso, se consegue planejar melhor uma série de aspectos da vida, porque as diferentes mutações estão relacionados a certas diferenças clínicas e de evolução. Então, essa é a minha segunda sugestão, que eu acho importante.

Pensando numa equipe multidisciplinar, eu não sei se ousaria... Eu vou ousar.

Eu acho que, mais do que um centro de referência, nós temos que ter, em cada capital do Brasil, um instituto ou um mini-instituto responsável pela pesquisa e tratamento. Eu acho que vocês entenderam o que significa pesquisa: se eu não aprender como fazer, eu não vou conseguir fazer. Então, isso é muito importante. Em cada capital do País, haver um instituto ou um mini-instituto de pesquisa e tratamento das doenças raras.

E vejo lutas pela internet. O Patrick é muito... Eu sou muito orgulhoso de ser amigo do Patrick. Ele luta por um centro desse na capital do seu Estado.

E, quando eu dou uma resposta a ele - e eu dei toda a resposta em relação à importância de se fazer algo, em relação à terapia gênica neste País, até mais do que quanto à terapia celular. As pessoas perguntam: "Poxa, professor, e eu como fico aqui, nesse meu Estado?"

No interior do Rio Grande do Sul, há várias pessoas que me questionam, Profª Ana Amélia, inclusive, quanto à forma familiar. Eu vou relatar um caso: " Olha, professor, eu não sei o que eu tenho. É forma familiar, mas não sei qual é a mutação. Para mim seria importante. O senhor está falando que a ELA 8 é uma forma diferente. Eu preciso saber. Sabe o que acontece? Disseram-me que eu tenho a forma 8, a mutação da VAPB, porque o meu pai nasceu no Estado de Minas Gerais, onde a prevalência é um pouquinho maior".

Então, são coisas simples, baratas, que, quando bem organizadas, a gente consegue trazer um diferencial muito grande.

Por fim, eu gostaria de clamar aqui aos Senadores, para que me ajudassem na avaliação da pertinência da utilização não de células embrionárias, mas de células fetais para o tratamento de doenças... Eu não gosto muito do termo doenças raras, e posso ficar falando aqui uma hora sobre o porquê eu não gosto do termo doenças raras. Até onde eu consigo entender, nós não temos clareza na legislação atual em terapia celular sobre a utilização de células fetais; entendemos células adultas e células embrionárias.

Em rigor, não é permitido, mas há um estudo de uma empresa muito séria nos Estados Unidos, e estão pipocando estudos com clones de células fetais humanas para o tratamento não só da esclerose lateral amiotrófica, mas de várias doenças neurodegenerativas, inclusive isquemia cerebral, que é a maior causa de mortalidade e morbidade em doenças neurológicas no Território nacional.

Então, acho que é uma coisa muito importante, porque o protocolo está sendo publicado em revistas importantíssimas, os resultados estão sendo publicados em revistas importantíssimas, como a *Neurology*, em que o processo de avaliação dos resultados é muito rigoroso. Então, a gente tem de tratar isso com um pouquinho mais de seriedade.

Por fim, eu preciso deixar este relato.

(Soa a campanha.)

O SR. GERSON CHADI - Para terminar, nós precisamos de programas específicos bem acompanhados por autoridades; programas específicos para o financiamento de pesquisas em doenças raras com iminência de morte, porque, quando você coloca a margem doenças raras naquela classificação da Organização Mundial de Saúde, coloca-se todo mundo nas doenças raras, muita gente nas doenças raras. Por isso, eu não gosto muito do termo "doenças raras".

Se você for agrupar doenças raras por afinidades, muitas delas passam a não ser mais raras. Então, com iminência de morte, eu diria. Programas específicos para pesquisa, porque, quando alguns pouquíssimos programas são apresentados, em geral, com verba do Ministério da Saúde sendo alocada ao gerenciamento do CNPq, projetos específicos para esclerose lateral amiotrófica não passam, porque chamam mais atenção a doença de Alzheimer, a doença de Parkinson, entre outras.

E, como eu disse na minha fala inicial, as pesquisas em esclerose lateral amiotrófica têm tudo para contribuir decisivamente com as outras doenças neurodegenerativas. É o mundo que fala isto, não sou eu quem está falando.

Então, eu acho que alguns programas especiais muito bem conduzidos e avaliados seriam importantes para a esclerose lateral amiotrófica. (*Palmas.*)

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Pela ordem, Presidente.

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Pois não, Senadora Ana Amélia.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Eu prestei atenção ao que disse o Dr. Gerson, pesquisador, cientista, que cuida disso. Quando a pessoa recebe um diagnóstico, Dr. Gerson, já é, eu diria, um choque. É um choque ouvir "você tem câncer, e esse câncer é letal."

Então, o senhor repetiu várias vezes que vai morrer, que o paciente vai morrer. Eu prefiro, Dr. Gerson - talvez o médico tenha uma visão muito real disso -, dizer que essa doença é uma das doenças raras que têm, digamos, um tempo de vida entre o diagnóstico e a sequência da vida da pessoa portadora de um ano e meio ou dois anos.

Nossa obrigação é fazer com que, nesse período, a pessoa tenha uma boa qualidade de vida. Eu acho que essa é a grande...

Eu vou só lhe dar um caso de um paciente para quem um médico disse - e isso vai depender também do que o senhor defende, a pesquisa -, lá no interior do Rio Grande do Sul, em Ijuí... Um paciente, o Afonso Haas, foi diagnosticado com câncer de pulmão e lhe foi dito que ele poderia ter poucos meses de vida. Esse era o diagnóstico. Ele entrou num grupo de pesquisa e está, há três anos, convivendo com uma vida regular com a família.

É só para mostrar claramente o que significa isso. E eu acho que isso é um direito de todo cidadão com isso... A pessoa pode... Aqui há caso de 10 anos, de 3,5 anos. Mas que sejam 20, 15, 5 anos, e que a pessoa fique... Com o ELA, o intelecto, a capacidade da pessoa fica inalterada; ela tem um problema físico, neurológico, de contração muscular e ela vai chegando a uma situação bastante crítica no final da doença, na fase final.

Eu acompanhei o processo do Sinval Guazzelli, que foi realmente muito rápido. Ele vinha para a Câmara de cadeira de rodas, e foi muito difícil. Ele até brincava com a doença, porque tinha que ser carregado. Um dia, ele subiu uma escada e disse assim: "O cara deve dizer 'o coitado deve estar bêbado, porque há duas pessoas para o carregarem!'" Ele brincava com a doença, porque era uma forma de superá-la.

Então, é necessário melhorar a qualidade de vida. Dizer que vai morrer? Eu acho que é uma coisa para quem é... É necessário melhorar a qualidade de vida. Essas pessoas têm o direito de melhorar a qualidade de vida, porque elas sofrem muito.

Segunda questão. V. Exª falou... E eu queria comunicar que fui Relatora, com muita honra, na CAS, em caráter terminativo, de um projeto do ex-Senador, agora Ministro Tribunal de Contas, Vital do Rêgo, da Paraíba - casualmente, o senhor citou o Patrick, que é gaúcho, mas mora na Paraíba -, sobre as doenças raras e os medicamentos órfãos, porque essas doenças não têm uma medicação, digamos, comum que está no mercado. Essa matéria já foi aprovada, definindo as regras sobre isso, e o Governo, o Ministério da Saúde já tem, hoje, uma política para as doenças raras, mas não abriga todos esses detalhamentos do acesso a esses medicamentos.

Então, a matéria já foi para a Câmara dos Deputados agora - foi aprovada nesta semana -, e o Senado, a Mesa está encaminhando para a Câmara dos Deputados. Fui a Relatora da iniciativa do Senador Vital do Rêgo.

Estive visitando a Apae, em Ijuí também, numa audiência pública, e recebi mães de doentes que precisam não de uma medicação, mas de uma alimentação que o mercado internacional - os especialistas devem saber mais que eu, porque sou apenas uma Senadora que cuida de entender - chama de *medical foods*, que é uma comida que têm destinação específica para aquela doença.

Vi um jovem, lá na cidade de Capão da Canoa, no Rio Grande do Sul, que tem essa doença e cuja alimentação tem que ser desse tipo.

Como a mãe não tem condição de comprar, porque ela é importada e é muito cara no Brasil - vou fazer um projeto para desonerar a produção desses produtos -, ele come maisena, que é o único produto que ele pode consumir. Agora, a maisena

provoca outras sequelas. O menino está com 13 anos e gordo, ele engordou, porque ele tem que comer, de três em três horas, maisena, que é a única coisa que ele pode comer.

Então, sobre essa matéria, Dr. Gerson - eu vi que o senhor a conhece muito - só tenho restrição quanto a dizer que vai morrer. Ele tem esperança de ter uma qualidade de vida melhor. Não é para... É só porque choca a pessoa ouvir que ela vai morrer.

O SR. GERSON CHADI - Como o próprio Sthanley colocou aqui, Senadora Ana Amélia, quando o paciente recebe o diagnóstico pelo seu médico, ele já sabe o que ele tem, porque ele tem acesso, ele pesquisa na internet, ele acha, ele lê, ele já sabe tudo. Então, tenho com eles o pacto da verdade, porque é através da verdade, através da clareza que a gente consegue mobilizar, a gente consegue trazer para a Nação o que de fato é necessário. Necessário, neste momento, é lutar, a todo custo, para a melhoria da qualidade de vida. *(Palmas.)*

Por quê? Porque a melhoria da qualidade de vida é que vai fazer com que o indivíduo aumente a sua expectativa de vida. E eu digo isto claramente: eu sou um dos maiores adeptos da ventilação precoce, mas da ventilação precoce bem indicada, com exames, porque sabemos que isso aumenta a qualidade de vida.

Nós estamos com um problema lá. Nós temos, na cidade de São Paulo, um único centro que distribui BiPAPs, que é vinculado ao Hospital São Paulo. Tudo tem sair de uma instituição e ir para outra, e você não sabe o que está acontecendo... Aí, muitas vezes, o paciente diz: "Eu fui para lá, e demorou. Eu não vou outra vez!". Mas ele precisa ir.

Nós lutamos por isso, Senadora Ana Amélia, porque a gente espera que, com esse aumento da qualidade de vida, levando à sobrevida, os pacientes tenham, se Deus quiser, a oportunidade de ver medicamentos mais efetivos para eles.

Obrigado.

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Muito bem.

Eu queria solicitar a todas as organizações que cuidam, que se...

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Pois não.

O SR. JORGE ALMEIDA VENÂNCIO - Eu queria comentar só algumas pequenas questões que acho que são relevantes para o conjunto.

Primeiro, em relação à questão que o Dr. Gerson levantou, eu queria ponderar só dois aspectos: primeiro, a tramitação na Anvisa e na Conep é inteiramente independente, pode ser feita em paralelo, não há sobreposição de tempos; e, segundo, sobre a questão do uso compassivo, o que o Sistema CEP/Conep pede é apenas uma comunicação. Não existe apreciação, no Sistema, nem nos CEPs, nem na Conep, sobre o uso compassivo de medicamentos. Nós temos, inclusive, uma carta circular sobre essa questão que é bem clara nesse aspecto.

Mas estou me referindo a isso não é tanto para responder ao senhor, mas mais no sentido de dizer que me parece que estimularmos o diálogo entre todas as partes sobre essa questão é a questão fundamental, porque eu sinto que ainda há muita coisa que não se conhece bem de ambas as partes: nós não conhecemos plenamente o seu trabalho e o senhor não conhece plenamente o nosso trabalho. Então, esse esforço de diálogo nós temos procurado fazer.

Eu estive visitando vários hospitais recentemente - estive, no mês passado, no Hospital Einstein e no Incor -, estarei, na quarta-feira, no Hospital das Clínicas e estou inteiramente aberto para conversar com todos os segmentos, porque acho que esse esforço de conseguirmos integrar as experiências é muito importante, e isso vale também para as associações de patologia. Foi um grande prazer ter conhecido vocês pessoalmente aqui hoje e foi muito importante, uma experiência muito rica.

Sobre a colocação que a Cecília fez e também sobre essa polêmica de afirmar se o paciente vai morrer ou não, eu queria comentar o seguinte: se a gente for pensar bem, uma das poucas certezas que a gente tem é de que todos nós vamos morrer. Se o fato de que a pessoa vai morrer for critério para não tratá-la, nós vamos chegar a uma coisa inteiramente absurda. Não tem pé nem cabeça uma coisa dessa, certo?

É claro que, inclusive pelo exemplo que a luta de vocês representa para a sociedade, as pessoas merecem ser tratadas. E o SUS precisa atender essas questões e dar uma resposta. Então, quanto a isso, parece-me claro que não é motivo para não se fazer tratamento. De jeito nenhum! Seria uma coisa inteiramente descabida usar isso como critério para não tratar pessoas.

Por último, eu só queria dizer mais uma última coisinha. Em relação a sua colocação sobre corrupção, eu estou inteiramente de acordo, sou inteiramente solidário, acho que é uma vergonha o que fizeram com a Petrobras, mas eu queria chamar atenção para outro aspecto que me parece muito relevante também nessa questão do financiamento: não está faltando

dinheiro; o que está acontecendo é que o dinheiro está sendo deslocado de uma utilização para outra. Cada aumento de juro que é feito... O aumento de 1% na taxa de juro representa R\$27 bilhões a mais de despesa para o Governo. Então, como, de novembro para cá, o juro cresceu 2,25, isso significa que a despesa do Governo com juros aumentou R\$63 bilhões. Aí a gente vai ver por que se cortou R\$12 bilhões da saúde, cortou R\$10 bilhões da educação, porque se cortou o dinheiro das viúvas, dos desempregados, etc. É porque se está pagando essa conta.

Mas qual é o resultado prático disso? A inflação só faz subir. Eu não vejo nenhum efeito razoável do que está acontecendo, tirando-se dinheiro daquilo que são as necessidades básicas das pessoas: de saúde, de educação, etc. E, ao mesmo tempo, o lucro dos bancos cresceu 25% no primeiro trimestre.

Então, nós estamos drenando recursos para quem já tem muito e tirando de quem não tem. Isso me parece uma coisa equivocada, um caminho errado. O melhor jeito de a coisa ir para frente não pode ser esse, porque a situação das verbas do Ministério da Saúde hoje em dia é dramática: está faltando dinheiro para todo lado. Essa é que é a situação bem concreta. E isso não precisa ser desse jeito. Esse corte de R\$12 bilhões nas verbas do Ministério está começando a causar o fechamento de hospital, por essa situação de não haver dinheiro para as coisas mais básicas, para remédio, etc. Essa é a realidade, e a tendência, parece-me, inclusive, é piorar.

Nós precisamos ter uma política diferente nessa questão do financiamento da saúde. Acho que isso é fundamental para que se possa encarar realmente o desafio que está colocado, que é o de oferecer uma atenção decente para as pessoas que estão precisando, e muito! Essa é a realidade.

Então, eu queria agradecer ao Senador Capiberibe e agradecer também ao conjunto dos participantes da Mesa, do Plenário. Acho que esta experiência foi muito positiva. Estamos abertos para continuá-la, para continuarmos conversando, e vamos trabalhar no sentido de construir caminhos comuns para que a situação de vocês tenha a atenção que é merecida.

Obrigado.

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Muito obrigado, Dr. Jorge. V. S^a acaba de abrir uma possibilidade de a gente trazer para a Comissão Direitos Humanos o debate sobre a dívida pública relacionada a direitos humanos. Eu acho que é importante.

Eu vou fazer um requerimento, na próxima sessão, pedindo uma audiência pública para debatermos a dívida pública do ponto de vista dos direitos humanos. O valor de 45% de toda a arrecadação da União é destinada à rolagem, pagamento de serviço e juros da dívida pública. Então, acho que V. S^a tem razão: temos que trazer esse debate para a Comissão Direitos Humanos, mas analisando do ponto de vista dos direitos que são negados, em função de que o dinheiro está sendo desviado para, entre outras, honrar esse compromisso da dívida pública.

E, sobre a questão da morte, Dr. Gerson, eu já ressuscitei duas vezes. *(Risos.)*

Numa delas, eu acordei com as mãos queimadas, porque, antigamente, quando a criança morria, colocavam vela na sua mão. Era um costume cristão. Eu acordei com a mão toda queimada. Mas eu só descobri que tinha segurado uma vela, já morto, durante algum tempo, muitos anos depois.

Então, a esperança realmente é uma coisa que tem que ser cultivada, e tenho certeza de que nós vamos...

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Olhem só! Com nove anos! Deve ter segurado a vela que eu segurei, não é?

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Não foi preciso vela. *(Risos.)*

No meu caso, eu descobri, porque eu estava com a mão queimada. E disse: "Mas como é que pode a minha mão toda queimada?" Aí, um dia, a minha irmã me revelou.

Eu queria registrar a presença do Elias Pereira da Cruz, representante do gabinete pessoal da Presidência da República.

E a última intervenção, Dr. Gerson.

O SR. GERSON CHADI - Em relação à Conep, eu incentivei muito a presença da Conep nesta audiência pública.

Não são todos os projetos que chegam aos CEPs que têm que ir para a Conep. Eu tive impressão de ter visto ali projetos clínicos que poderiam ser analisados dentro dos CEPs, dos comitês de ética locais, sendo transferidos para a Conep. Não sei se foi uma... Se isso ocorre, a Conep fica sobrecarregada.

Até, sobre a própria célula-tronco, fico curioso acerca de qual é o tipo de manipulação, abordagem, desse protocolo. Preciso saber disso, porque, referindo-se à utilização autóloga de células-tronco, poderia ser avaliada pelos CEPs, e aí a responsabilidade fica, de fato, no CEP.

Não sei até que ponto existe um esclarecimento do CEP quanto àquilo que pode ser avaliado localmente e àquilo que precisa ser mandado para a Conep.

O SR. JORGE ALMEIDA VENÂNCIO - Eu acho interessante a sua colocação porque, no quadro que eu trouxe, pegando 2014 e 2015, houve um projeto que passou na Conep, foi aprovado na Conep, e houve 34 que foram aprovados nos CEPs, que estão naquela lista toda. Inclusive, estou achando que o interesse de vocês não deve ser só o da Conep, deve ser sobre todos os 35, porque é importante conhecer tudo que está sendo feito nessa área. Então, isso eu acho importante registrar.

Deve ter havido algum critério para ir para a Conep. No caso, eu não sei exatamente, porque eu não conheço esse protocolo com detalhes. Ele já foi aprovado há quase um ano, não me recordo, mas a gente poderia checar, mas lembro que, se o CEP fica inseguro na sua decisão e pede uma segunda opinião da Conep, isso é suficiente para que ele venha para a Conep. O que não pode é vir para a Conep e demorar um tempão. Se respondermos em 60 dias, como estamos fazendo, aí eu acho que é uma coisa razoável.

E nós já estamos em consulta pública também sobre o projeto que extingue a dupla análise. Quer dizer, os projetos que vão ser analisados nos CEPs, que vão ser certificados, para assumir a função da Conep, vão deixar de passar pelo comitê de base. Eles só vão ser analisados no CEP, certificados, e vão deixar de ter dupla análise também no Sistema, exatamente para ganhar mais velocidade na análise das coisas.

Acredito que vamos estar com isso implementado até o final do ano.

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Muito obrigado.

Obrigado aos convidados que atenderam ao nosso convite para participar desta audiência pública.

Agradeço a presença da Senadora Ana Amélia, com sua contribuição valiosa para este debate.

Agora, eu gostaria de encaminhar, para que possamos finalizar a audiência, solicitando a todas as entidades que trabalham com os portadores de ELA uma lista de prioridades sobre o que nós podemos fazer, uma lista contendo o ponto número um quanto ao avanço da doença, o que é fundamental para que possamos pressionar, porque é papel do Parlamento pressionar e acompanhar de perto aquilo que é de interesse da sociedade junto ao Governo, ao Poder Executivo.

Então, do ponto de vista de encaminhamento de projeto de lei também, o que é possível, o que é mais...

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. PRESIDENTE (João Capiberibe. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - AP) - Podem encaminhar para a Comissão ou diretamente para o meu gabinete. Você pode encaminhar para o meu gabinete essas listas de prioridades. E aí nós vamos, na medida do possível, compartilhar com os nossos pares aqui, no Senado, para dar encaminhamento. A gente sabe que, no País, nem sempre as leis são cumpridas, mas, sem elas, nem judicializar seria possível na hora necessária, na hora da urgência. Se não houver a lei, não há nem como judicializar um direito ou uma demanda de um cidadão.

Portanto, eu solicito que nos encaminhem, porque aqui a gente pode... Já falei que a Cristiane está lá no nosso gabinete, e o Agostino está aqui, na Comissão Direitos Humanos...

Assim, agradeço, mais uma vez, às equipes da TV Senado e da Rádio Senado, que transmitiram diretamente esta audiência, que é importante e esclarecedora. A Comissão de Direitos Humanos aborda temas, muitos deles, invisíveis diante da sociedade. Na medida em que a gente promove esses encontros aqui, eles vão aparecendo, e daí vão surgindo algumas soluções para os graves problemas que nós sempre abordamos aqui, na Comissão.

Não havendo mais nada a tratar, dou por encerrada esta audiência pública.

Muito obrigado a todos. *(Palmas.)*

(Iniciada às 9 horas e 19 minutos, a reunião é encerrada às 13 horas e 8 minutos.)