



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

**REUNIÃO**

01/09/2015 - 74ª - Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

**A SRª PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Declaro aberta a 74ª 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 121, de 2015, da Comissão de Direitos Humanos, de minha iniciativa e de iniciativa do Senador Paulo Paim, para debater a fibrose cística.

Esta audiência pública será realizada em caráter interativo, com a possibilidade de participação popular. Por isso as pessoas que tenham interesse em participar com comentários ou perguntas podem fazê-lo por meio do Portal e-Cidadania, [link www.senado.leg.br/e-cidadania](http://www.senado.leg.br/e-cidadania) e do Alô Senado, através do número 0800-612211.

Tenho a honra de convidar, em nome do Senador Paulo Paim, Presidente da Comissão de Direitos Humanos, a Procuradora-Geral do Ministério Público de Contas do Distrito Federal, Drª Cláudia Fernanda de Oliveira Pereira; o representante da Associação Brasileira de Assistência à Muscoviscidose - é uma palavra difícil -, Dr. Fernando Gomide; a professora da Faculdade de Medicina da Universidade de Brasília, Professora Gilvânia Feijó; e a representante do Ministério da Saúde, Drª Elizabete Ana Bonavigo.

Eu agradeço muito, especialmente a presença das pessoas que aqui vieram, porque essa é uma matéria muito importante.

Eu queria lembrar que, em 2015, eu apresentei um projeto de lei no Senado determinando que o Sistema Único de Saúde atualize periodicamente do rol de anormalidades do metabolismo rastreado pela triagem neonatal. E esse PLS está tramitando na CAS, com a relatoria do Senador Eduardo Amorim.

A fibrose cística, como se sabe, é uma doença genética em que está alterada uma proteína que regula o canal do cloro. O canal de cloro não funcionando, ou funcionando pouco, acaba que a secreção fica muito espessa. O paciente tem tosse crônica, infecções de repetição - sinusite, pneumonia -, não consegue absorver bem os alimentos.

Por isso, são pacientes que têm muita diarreia, são desnutridos, têm baixa estatura. É uma doença muito grave, que pode levar ao óbito ainda quando criança. Essas razões ou esse amontoado de muco resultam em infecções pulmonares que podem colocar a vida do paciente em risco e podem levar a problemas digestivos graves também. A doença ainda pode afetar as glândulas sudoríparas e o sistema reprodutivo masculino.

Essa informação é de uma fonte da associação de apoio a portadores dessa doença lá do Rio Grande do Sul, a quem eu agradeço muito a participação. Então, muito obrigada, Dr. Fernando, de novo com o senhor aqui. Obrigada, Gilvânia, obrigada a Dra Cláudia e a Dra Elizabete.

Nós vamos... Como é uma questão interativa a audiência pública e como vocês, talvez, queiram fazer também perguntas, a gente vai, como o Senador Paulo Paim é bastante democrático, vamos fazer uma exposição de dez minutos, cada um dos expositores, porque aí, entre nós, podemos também fazer questionamentos.

Então, eu convido para fazer uso da palavra o Dr. Fernando Gomide, pelo tempo de dez minutos. Depois, subsequente, os demais convidados.

Queria também pedir a vocês uma desculpa porque eu cheguei agora há pouco de Porto Alegre. A nossa audiência estava marcada para as 9 horas, mas o atraso foi por isso. Porto Alegre fica bem longe de Brasília. Então, por mais pontual que seja o voo, a gente sempre atrasa um pouco, e o trânsito também do aeroporto para cá. Mas é bom pedir desculpas pelo atraso. Muito obrigada a todos. Com a palavra, o Dr. Fernando.

**O SR. FERNANDO GOMIDE** - Bom dia. Inicialmente, eu gostaria de agradecer à Senadora Ana Amélia, ao Senador Paulo Paim e também ao Senador Tasso Jereissati, que se empenharam para que pudéssemos realizar esta audiência.

Eu peço desculpa porque, um pouco emocionado, eu vou fazer uma mensagem ao colega que nós perdemos hoje e deve, neste momento, estar sendo enterrado no Paraná, de fibrose cística. Então, a você, Claudinei, um batalhador de 31 anos, nós mandamos um abraço grande neste momento que estamos aqui para divulgar e conscientizar as pessoas sobre a importância do tratamento da fibrose cística.

Eu, inicialmente, não vou falar muito da doença, mas vou falar das dificuldades que os pacientes no Brasil enfrentam no tratamento da fibrose cística. Hoje, nós sabemos que o remédio é essencial. Existe a portaria, Senadora Ana Amélia, dos medicamentos de alto custo. No caso específico da fibrose cística, nós temos dezesseis anos que a portaria não tem um medicamento.

A Medicina evolui todo ano. Nós temos aí oito novos medicamentos que já poderiam estar nessa portaria de medicamentos de alto custo, mas, infelizmente, a burocracia é muito grande. E nós, infelizmente, temos que ir para o lado da judicialização porque esses remédios estão legalizados no Brasil, estão na Anvisa, registrados, mas, infelizmente, o Ministério não tem essa sensibilidade de mexer na portaria de medicamentos de alto custo.

Outro ponto que é muito importante para os pacientes são os centros de tratamento, os centros de referência a esses portadores. Nós sabemos, a Dra Gilvânia deve falar mais, da importância que é a fisioterapia. Esses pacientes têm que fazer fisioterapia duas vezes ao dia. E, infelizmente, em muitos casos, não têm nem lugar para ir para fazer a sua fisioterapia.

Eu vou falar um pouco mais do caso específico de Brasília, que é a região que eu represento, que infelizmente nós temos todas as dificuldades. Se na Capital é difícil, imagina em uma cidade do interior como deve ser o tratamento dessas crianças. Por isso é que muitos morrem de bronquite, de asma, de sinusite, de alergia a leite, de desnutrição e nós sabemos que foi por que não teve o diagnóstico precoce junto com o teste do pezinho.

Outro problema que nós enfrentamos. A portaria do teste do pezinho contemplava só a fenilcetonúria e o hipotireoidismo e nós conseguimos colocar no *screen*, em 2001, a fibrose cística e a anemia falciforme, que foi uma luta, uma das conquistas das associações a inclusão.

E, infelizmente, Senadora e todos que estão ouvindo, não são todos os Estados que fazem. Os que fazem não fazem o reteste. Então, precisa ter uma fiscalização do Ministério da Saúde a respeito da execução dessa triagem neonatal do teste do pezinho porque nós sabemos que, quanto mais cedo é diagnosticado, melhor é a qualidade de vida desses pacientes.

E, como eu falei, nós hoje vivemos através da judicialização e não podemos deixar de agradecer ao Ministério Público, à Defensoria Pública, que estão aí junto com todas as associações, não só a fibrose cística, a Síndrome de Down, diabetes, artrite, renais crônicos, autistas, a fenilcetonúria. E nós estamos aí lutando para conseguir um tratamento para que os nossos filhos vivam com dignidade. Então, é muito triste essa situação.

Um grave problema que atravessamos também, Senadora Ana Amélia, é o intermediário na venda de produtos para as secretarias de saúde. Eu tive a oportunidade recente de falar. Nós não podemos, no Paraná, comprar um remédio por R \$12; em, Santa Catarina, por R\$13 e alguma coisa; no Rio Grande do Sul, por R\$14; e, aqui em Brasília, por R\$73.

**A SRª PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - O mesmo remédio.

**O SR. FERNANDO GOMIDE** - O mesmo remédio. Isso é caso de cadeia, isso é caso de polícia. Nós temos que prender essas pessoas que estão desviando os nossos mínimos recursos que nós temos hoje na saúde.

Então, se nós tivéssemos uma determinação, uma portaria, que a compra tem que ser direto com o laboratório, que o laboratório vai receber com trinta dias, nós íamos diminuir o custo disso no mínimo em 30%. Nós estamos falando aí hoje em CPMF, em várias coisas. Se nós tivermos uma gestão eficiente, nós felizmente teríamos esse recurso para tratar a sociedade no âmbito da saúde.

Para eu ir andando e vou encerrar, eu não posso deixar de agradecer ao Senador Marco Antônio Costa, que criou a Lei nº 12.136, de 2009, que instituiu o dia 5 de setembro como o dia nacional de divulgação e conscientização da fibrose cística. E, no dia 5, Senadora, nós vamos iluminar o prédio do Congresso na cor azul *royal*, onde provavelmente - estamos esperando a confirmação - devemos ter os músicos da Universidade de Brasília, que vão participar, para podermos divulgar e conscientizar a sociedade dessa doença.

Agora, eu gostaria de dizer, ontem eu escutei os ministros falando que nós estamos com problema de economia e que, se fosse em uma empresa privada, teria que ter um arrocho. Nós estamos falando para a sociedade, para os meios, principalmente os ministérios, para os políticos, nós precisamos criar um mecanismo de fiscalizar a saúde.

E hoje eu fico muito alegre porque o Deputado Julio Lopes apresentou um programa que é o que nós viemos defendendo há mais de quinze anos. O que é? O CPF é o cartão SUS. Por que o CPF tem que ser o cartão SUS? Porque, pelo CPF, no final do ano, eu vou saber que o Fernando gastou R\$330 de remédio, consumiu tanto no hospital, foi tratar no Ceará, mas tem a renda em Brasília. Então, o Ministério vai recompensar o Ceará através disso.

A única coisa que funciona hoje, como fiscalização, é o CPF. E nós ficamos falando: "ah, o cartão saúde, o cartão saúde". Então, hoje, essa iniciativa do Deputado Julio Lopes é uma coisa que o ministro deveria seguir porque ele falou o seguinte, que tem que ter um arrocho, que tem que ter um controle. O arrocho e o controle estão aí.

É pegar o CPF que todo cidadão tem... E aí, todo mundo vai falar assim: "ah, mas a criança não tem". Por exemplo, eu, para pegar o remédio para a minha filha, ela teve que tirar o CPF porque o remédio de alto custo é só para quem tem o CPF.

Então, não tem dificuldade nenhuma de cruzar esse sistema do CPF. Aí, nós vamos chegar ao final, vai saber o seguinte, a fibrose cística gastou tanto, a fenilcetonúria gastou tanto, a Síndrome de Down gastou tanto. O que vai acontecer? Os recursos vão estar demonstrados claramente para a sociedade.

Então, é isso que nós precisamos. Dar essa ênfase e mostrar transparência para a sociedade porque nós não estamos aqui... Sabemos a dificuldade que é do tratamento, o quanto nós sofremos e estamos vendo que o Governo vem enrolando e as doenças, os pacientes cada vez mais sofrendo nas filas dos hospitais. Por exemplo, aqui em Brasília, todo mundo sabe o caos que nós vivemos.

Então, é muito difícil. E eu vou fazer uma saudação, para encerrar, ao Lenilson, que é o nosso paciente do Distrito Federal, que está aqui representando todos os portadores do Brasil. Porque nós temos uma peculiaridade que esses pacientes não podem conviver entre eles porque, se um tiver com a bactéria pseudomonas, ele pode transmitir para aquele outro paciente.

Então, nós tentamos trazer sempre um, que representa todos os pacientes do Brasil. Muito obrigado, Lenilson, pela presença. Estou satisfeito.

**A SRª PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Muito obrigada, Dr. Fernando Gomide, pela clareza com que expôs e dando um caminho correto. Depois, farei os comentários adicionais a isso que ele pondera aqui.

No projeto que eu apresentei, até inspirado muito pelo movimento, é para ampliar exatamente o teste do pezinho a outras moléstias, além daquelas. Hoje, o teste do pezinho, se não me engano, o SUS faz só seis enfermidades, patologias. Então, o nosso é para ampliar porque todos os países fazem muito mais do que isso.

E aí, é muito mais barato o tratamento começando no começo da enfermidade, com a cura mais rápida, do que se for identificada aos dezoito anos. Aí já com riscos muito grandes, não é, Fernando. Então, é bom lembrar também isso. Prevenir é sempre o melhor e, para isso, é preciso informação e prevenção.

Eu convido agora para fazer uso da palavra a professora da Faculdade de Medicina aqui de Brasília, a Professora Gilvânia Feijó.

**A SRª GILVÂNIA FEIJÓ** - Bom dia a todos. Primeiramente, gostaria de agradecer o convite da Associação Brasileira de Amparo ao Fibrocístico, por estar aqui trazendo algumas informações a respeito da doença. E aproveito para colocar a universidade à disposição do Senado para qualquer assunto que diz respeito à saúde. Temos professores envolvidos em diversas áreas e que podem estar e estão à disposição de vocês.

Basicamente, eu vou trazer algumas informações - algumas delas que já foram até citadas pela Senadora - com foco no esclarecimento a respeito da doença e, principalmente, na importância do tratamento para esses pacientes.

Então, a doença, a fibrose cística é uma doença, como foi dito, grave, genética, de transmissão autossômica recessiva, ou seja, é aquele tipo de doença que normalmente os pais são saudáveis, porém portadores de genes alterados. E as crianças, para serem afetadas pela doença, necessitam ter dois genes com problemas ou com mutações.

É uma doença, apesar de ser considerada uma doença rara, é a mais comum das doenças genéticas letais na raça branca, sendo a principal causa de doença pulmonar crônica na infância. A genética é extremamente complexa. Nós temos, hoje, descritas mais de 1.900 mutações no gene que é responsável pela fibrose cística. Esse gene está no cromossomo 7.

E essa ocorrência de muitas mutações implica uma complicação no que diz respeito ao tratamento específico de cada paciente porque mutações diferentes estão relacionadas a quadros clínicos ou mais severos ou mais discretos da patologia e, obviamente, isso implica também medicações distintas. Vou falar um pouquinho disso mais à frente.

A proteína, como a Senadora também já disse, é uma proteína que está na membrana das células epiteliais do organismo. Epitélio são todos os tecidos que revestem os nossos órgãos. Então, todos os epitélios apresentam essa proteína, que funciona como um canal de cloro, de sais, que regula a entrada de íons e de água na célula.

Alterações na estrutura dessa proteína fazem com que haja um influxo de água. Então, as superfícies dos tecidos dos epitélios ficam desidratada e, portanto, com um muco muito espesso. Daí o nome antigo da doença: mucoviscidose.

Então, a gente tem uma presença de muco espesso no trato respiratório, no trato digestivo. A gente tem uma diferença de secreção de sais no suor, o que faz com que o suor do paciente tenha um teor de sal superior ao dos indivíduos que não apresentam a doença. E esse muco, a presença desse muco afeta diversos órgãos, diversos tecidos, passando mais gravemente pelo trato respiratório, causando uma doença pulmonar crônica, iniciada ao nascimento e cuja progressão acaba sendo a *causa mortis* do paciente.

Além disso, um órgão extremamente importante que também é afetado pela doença é o pâncreas, cujo canal pancreático fica obstruído por essa secreção viscosa, impedindo, assim, que as enzimas digestivas possam chegar ao intestino e efetuar a digestão dos alimentos. De forma que os pacientes que não estejam sendo tratados com os medicamentos e enzimas digestivas adequados, ao se alimentarem, não conseguem absorver os nutrientes e, portanto, apresentam quadro de desnutrição secundária.

Outras alterações em outros órgãos são também visíveis, mas secundárias. Na pele, apesar de não ser grave e não ter nenhum efeito grave, a presença do sal no suor, de uma concentração mais elevada de sal no suor, é importante ser destacada porque é um dos testes de triagem que compõe o rol de exames que fecham o diagnóstico de fibrose cística.

E, obviamente, esses dois quadros pulmonares e de insuficiência pancreática são as manifestações mais graves da doença, que causam pneumonias de repetição e desnutrição. E, obviamente, vão requerer um tratamento contínuo, desde que o indivíduo nasce, desde que ele é diagnosticado. O resto da vida ele vai ter que fazer um acompanhamento, principalmente por causa dessas complicações mais sérias.

Outras manifestações mais leves, como acometimento do trato biliar, azoospermia em mais de 90% dos homens, diminuição da fertilidade das mulheres também é relatada, e inúmeras outras. E, como eu disse, o diagnóstico da doença, ela passa por um processo de triagem. O teste do pezinho, na realidade, não é o exame de tripsina imunorreativa no teste do pezinho não é um teste de diagnóstico, mas ele é um teste de triagem extremamente importante porque ele é feito muito precocemente.

Então, a gente ter um teste de pezinho com essa enzima alterada já indica que essa criança precisa passar pelos outros testes que, assim, vão fechar o diagnóstico, que são, na realidade, o teste de suor, que tem que ser positivo duas vezes e é positivo em 98% dos pacientes. E, mais especificamente e que vai comprovar efetivamente a doença, é o diagnóstico genético, que já é disponível em muitos locais, nas grandes universidades e em muitos laboratórios particulares. Mas na rede pública ainda a gente não tem disponível.

E esse teste genético é, de certa forma, o que melhor faria para o prognóstico desse paciente porque, como eu disse anteriormente, a gente tem muitas mutações diferentes e essas mutações correlacionam quadros clínicos diferentes. E esses quadros clínicos diferentes... Hoje a gente tem, inclusive, medicamentos diferentes para essas mutações.

Mas isso é um passo ainda muito superior que a gente tem disponível. Então, o teste genético é uma...

*(Interrupção do som.)*

**A SRª GILVÂNIA FEIJÓ** - E, obviamente, o tratamento básico, como a gente falou da infecção respiratória, do quadro de doença pulmonar obstrutiva, a gente tem um quadro básico de tratamento que é uma tríade. É um acompanhamento nutricional, como eu disse, com a administração de enzimas digestivas, uma vez que o pâncreas não consegue, apesar de produzir enzimas digestivas, as enzimas não conseguem chegar ao intestino e contribuir para o processo de digestão.

O processo de antibioticoterapia, que é nos quadros de agudização e mais adiante, quando o quadro do paciente se agrava, esse processo é contínuo. Então, o paciente toma antibióticos continuamente, para a manutenção do trato respiratório. E a fisioterapia respiratória, que é imprescindível, diária e para o resto da vida do paciente.

Então, esses três pontos do tratamento são básicos para essa doença e para o prognóstico desse paciente. Esse diagnóstico e o tratamento, para qualquer doença que a gente saiba, até uma gripe, a gente sabe que o diagnóstico precoce, o tratamento adequado é o preditor de um melhor prognóstico.

Então, a gente tem que, em 1938, 80% dos pacientes morriam no primeiro ano de vida. Nos Estados Unidos, hoje, a sobrevivência das crianças aproxima-se dos cinquenta anos, tendo esse tratamento adequado. A gente tem muitos fatores que se correlacionam com essa sobrevivência aumentada, tanto o diagnóstico precoce nesses países, nos países mais desenvolvidos,

as dietas e a complementação com enzimas pancreáticas, a fisioterapia rotineira, o desenvolvimento de novos fármacos e antibióticos e o surgimento de centros especializados no tratamento.

Mas, infelizmente, no Brasil ainda os dados de sobrevida média apontam para dezenove anos. Então, estamos muito aquém da sobrevida hoje conseguida por esses pacientes em países em que o tratamento é adequado.

No caso do Brasil, a gente tem algumas dificuldades que são responsáveis por essa baixa expectativa de vida. Basicamente, o diagnóstico tardio é um comprometedor do quadro clínico do paciente. Então, os próprios profissionais de saúde ainda não têm o conhecimento acerca da doença. Então...

*(Soa a campainha.)*

**A SRª GILVÂNIA FEIJÓ** - ...muitas vezes, o paciente é tratado de forma inadequada. A gente tem, como eu disse, a variedade das formas clínicas, que são em virtude das diferentes mutações, e obviamente a não atualização das portarias que definem o uso desses medicamentos a serem fornecidos para esse paciente.

O Dr. Fernando acabou de falar que, aqui no Distrito Federal, há dezesseis anos, essa portaria, por exemplo, não é atualizada. E o tratamento multidisciplinar, incluindo o tratamento fisioterapêutico e o acompanhamento nutricional, também não é disponível.

Vou agilizar. Só trazendo um resultado que foi vivenciado na universidade, onde foi implementado, em 2002, um trabalho de tratamento multidisciplinar beneficente aos pacientes com fibrose cística. E, ali nesse gráfico, a gente mostra o quanto houve de diminuição nos processos de agudização.

Então, os pacientes começaram o projeto com cerca de quatro agudizações, ou seja, internações por infecções respiratórias e, dois anos após o tratamento multidisciplinar, essa média caiu para menos que uma internação.

Então, essa foi uma experiência que realmente demonstra o quanto o tratamento multidisciplinar é importante para a sobrevida desses pacientes, para a melhoria da qualidade de vida e para o aumento da sobrevida desses pacientes.

E, como eu disse anteriormente, em qualquer doença, o diagnóstico precoce e o tratamento oportuno e adequado são realmente os maiores preditores do bom prognóstico.

Eu agradeço e me coloco à disposição para quaisquer esclarecimentos.

**A SRª PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Muito obrigada, Dra Gilvânia. Como o Dr. Gomide, foi também muito clara na exposição.

Desculpem. Convido a Dra Elizabete para fazer sua exposição.

**A SRª ELIZABETE ANA BONA VIGO** - Bom dia a todos e todas. Em primeiro lugar, eu queria agradecer, em nome do Ministério da Saúde, o convite, a Comissão de Direitos Humanos do Senado, a Senadora Ana Amélia.

Cumprimentar aqui os colegas aqui da mesa: o Fernando Gomide, representante da Abram; a Gilvânia Feijó, professora da UnB; Cláudia Fernanda, que é procuradora-geral. E cumprimentar aqui a todos os presentes.

Bom, eu faço parte da equipe, no Ministério da Saúde, que trabalha diretamente com a política nacional de atenção integral às pessoas com doenças raras da Secretaria de Atenção à Saúde, no Ministério da Saúde. Estão aqui também na plateia as colegas que trabalham diretamente com o programa nacional de triagem neonatal.

E o objetivo da nossa participação aqui é falar sobre, apresentar um pouquinho rapidamente o resumo da política nacional de atenção integral às pessoas com doenças raras, na qual a fibrose cística também está contemplada.

Pode passar?

Bom, as doenças raras, pela definição da OMS, afetam até sessenta... A gente considera doença rara quando afeta até 65 pessoas por 100 mil habitantes. Elas acometem 6 a 8% da população. Embora, individualmente, elas sejam raras, no conjunto elas constituem um percentual significativo da população, constituindo um problema de saúde relevante. São 80% de causas genéticas e 20% de causas ambientais.

Pode passar.

Quanto a características, uma diversidade de sinais e sintomas, que varia não só de doença para doença, mas de pessoa para pessoa acometida com a mesma doença rara. As manifestações relativamente frequentes podem simular doenças comuns, por isso que muitas vezes é difícil o diagnóstico. As doenças geralmente são crônicas, progressivas, degenerativas e, muitas vezes, até incapacitantes.

Pode passar.

A gente sempre lembra que se diz que tem, apesar de não se ter o número exato de quantas doenças raras existem, diz-se que tem em torno de 6 mil a 8 mil doenças raras identificadas. E é sempre bom lembrar que, dessas, apenas em torno de cem possuem medicamentos.

A fibrose cística, não vou me deter aqui porque há especialistas aqui na área, mas, enfim, é uma doença genética rara, autossômica recessiva. O relatório do Orphanet diz que a prevalência estimada é de 12,6 por 100 mil habitantes. Varia entre as populações, mas com predomínio na população caucasiana.

O diagnóstico é clínico, podendo ser confirmado, então, pela detecção dos níveis elevados de cloreto de sódio no suor, que é um procedimento que está na triagem neonatal, a dosagem de cloreto no suor. E também, com a política de doenças raras, temos a avaliação clínica para diagnóstico de doenças raras, que está no eixo 1 das anomalias congênitas, que foram incorporados a partir dessa portaria de doenças raras, que é a 199, os testes genéticos. Além do popular teste do pezinho, que existe há mais tempo.

O tratamento é sintomático. No SUS, existem dois protocolos clínicos de diretrizes terapêuticas, de 2010. Um para manifestações pulmonares e outra para insuficiência pancreática, que a professora já comentou antes sobre essas complicações.

O tratamento das manifestações pulmonares inclui a fisioterapia respiratória, hidratação, tratamento precoce das infecções respiratórias. E o protocolo clínico incorporou o medicamento alfadornase. No caso do tratamento com as enzimas pancreáticas, o protocolo, então, de 2010, incorporou as enzimas pancreatina e pancrelipase.

O tratamento, como já foi comentado, é superimportante porque melhora significativamente o prognóstico, a qualidade de vida, enfim, dos pacientes. Como marco normativo, então, no caso da fibrose, além da Portaria nº 822, que instituiu o programa de triagem neonatal; a Portaria nº 199, que eu já comentei, que instituiu a política nacional de doenças raras; e também a Portaria da Secretaria de Ciência e Tecnologia do Ministério, que é a nº 5, que incorporou a avaliação diagnóstica, procedimentos laboratoriais e o aconselhamento genético também.

Pode passar.

A política nacional, então, de atenção integral às pessoas com doenças raras foi construída a partir de 2012, com a participação de especialistas na área e também de muitas associações, integrantes de muitas associações de pessoas e familiares com doenças raras, que participaram ativamente. Teve um grupo de trabalho que elaborou os documentos norteadores que geraram, por fim, a publicação da portaria em janeiro de 2014.

Pode passar.

Como a política foi organizada? Como são muitas doenças raras, em torno de 8 mil, não seria possível pensar por doença. Então, ela foi organizada em dois eixos estruturantes. O eixo 1, que é para doenças raras de origem genética, que é composto por três grupos: o grupo das anomalias congênitas, o grupo da deficiência intelectual associada à doença rara e dos erros inatos no metabolismo.

O eixo 2, que é o de doenças raras de origem não genética, com quatro grupos, que são: as doenças raras infecciosas, inflamatórias, autoimunes e outras doenças de origem não genética que não se enquadram nas anteriores.

Essa política, então, abrange todos os níveis de atenção. Ela veio para que se realmente pudesse pensar uma política efetiva desde a atenção básica à especializada, para que a atenção básica pudesse ter o suporte de serviços especializados, pensando na integralidade do cuidado. Não somente medicamento, mas realmente ter um cuidado integral em saúde para esses pacientes, incorporando os exames diagnósticos.

E, no caso da incorporação de medicamentos, já a partir dessa política, enfim, da forma como se organiza o Sistema Único de Saúde, se dá por meio da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologia em Saúde. Então, qualquer medicamento novo, para ser incorporado no SUS, tem que ser por meio da elaboração de protocolo, que é por meio da Comissão Nacional de Tecnologia em Saúde.

Essa política está organizada no formato de rede, então ela busca se articular com as demais redes existentes no SUS, como rede cegonha, rede de atenção à pessoa com deficiência e outras redes, para que realmente possa haver uma complementação entre os serviços. No caso, a fisioterapia, por exemplo, que foi citada aqui. Quer dizer, além do serviço de doença rara habilitado, é possível também buscar a fisioterapia nos centros especializados em reabilitação, e outros serviços. Poder fazer uso de toda a rede, e não somente dos serviços que estão começando a ser habilitados em doenças raras.

Tem como objetivo reduzir a mortalidade, bem como contribuir com a redução da morbidade das manifestações secundárias, a melhoria da qualidade de vida, por meio de ações de redução da incapacidade, a promoção, pensando na

promoção, na detecção precoce. Ou seja, diagnóstico precoce é muito importante para que tenha um melhor prognóstico. O tratamento, os cuidados suportivos e a habilitação e reabilitação.

Pode passar.

A partir, então, da publicação da Portaria nº 199, a habilitação de serviços dá a possibilidade de habilitar serviços de atenção especializada e serviços de referência em doenças raras. Essa portaria...

*(Soa a campanha.)*

**A SRª ELIZABETE ANA BONAVIGO** - ...então, tem o financiamento mensal para custeio do serviço e também financia os procedimentos que foram incorporados na portaria. Além dos PCDTs que começaram a ser elaborados este ano.

Pode passar.

Serviços eu já falei, os dois tipos de serviço que é possível habilitar.

Pode passar.

As funções dos serviços especializados, além de acolher a demanda, do cuidado integral, o tratamento de suporte complementar, a coordenação do cuidado, enfim, ofertar o aconselhamento genético, que ainda não existia.

Pode passar.

Aqui, a gente colocou algumas ações que foram realizadas em 2014 para poder implementar essa política, que foi a questão da capacitação de teleconsultores, que são, na verdade, os profissionais que orientam os profissionais da atenção básica para que eles saibam suspeitar quando estão diante de uma pessoa com doença rara e saibam fazer o encaminhamento adequado. Foi por meio do telessaúde.

Teve um edital do CNPq, de pesquisa, que incluiu algumas doenças ou grupo de doenças raras, e pesquisadores puderam concorrer a esse edital. Para elaboração de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas, teve o painel de especialistas. Como são muitas doenças raras... Hoje existem 36 protocolos em doenças raras.

E, para dar continuidade, então, a essa elaboração dos protocolos, reuniram-se especialistas para estabelecer quais seriam os próximos, uma prioridade, quais seriam os próximos protocolos a serem elaborados. Essa lista foi para consulta pública, em que todo mundo pôde participar. As contribuições foram consolidadas.

Pode passar.

Essa aqui também se conseguiu instituir junto ao MEC, incluir o aconselhamento genético nas diretrizes curriculares do curso de graduação em Medicina, que é essa resolução do Conselho Nacional de Educação.

Pode passar.

Agora, neste ano, ações de 2015. Aconteceu mais um curso para formação de teleconsultores, por meio do telessaúde. Constituiu-se um trabalho interno no ministério porque a doenças raras perpassa diversas áreas dentro do ministério, para melhor articulação, enfim.

Pode passar.

E a oficina, então, na medida em que se teve um elenco de doenças raras ou grupos de doenças para elaboração dos próximos protocolos, que foi aprovado no plenário da Conitec, foi elaborada então... A Secretaria de Ciência e Tecnologia do ministério fez uma oficina para o alinhamento teórico-metodológico para elaboração. Chamou novamente especialistas, formou comissões e esses protocolos estão sendo elaborados.

E o Ministério da Saúde trabalha na perspectiva de finalizar doze protocolos até dezembro de 2015 e mais 34 protocolos nos próximos anos, que são os 46 que foram definidos nessa lista dos próximos protocolos a serem desenvolvidos.

Pode passar.

Temos também o Projeto RarasNet, que também foi uma chamada pública, um edital da Rede Nacional de Pesquisa com o Ministério da Saúde, em que um dos projetos aprovados foi o de um professor da UnB, que está, na verdade, desenvolvendo, já está em desenvolvimento o aplicativo para divulgação de informações sobre doenças raras, que já está em desenvolvimento, para que todo mundo tenha acesso mais rápido, os profissionais de saúde lá na ponta, a informações sobre as doenças raras.

Além de uma ação contínua, que é a orientação às secretarias estaduais e municipais, para incentivar cada vez mais a habilitação de serviços nessa área.

As perspectivas, para a gente dar continuidade. Tem a perspectiva de um curso em aconselhamento genético por meio do Proadi no triênio 2015-2017, que é uma parceria que o Ministério da Saúde tem com algumas instituições de excelência, enfim.

Promover a divulgação e a informação de doenças raras, continuar a habilitação dos serviços, a elaboração de indicadores para monitoramento dessa política, à medida que ela vai sendo desenvolvida.

E, para finalizar, efetivamente não se trata apenas da publicação de uma portaria o que se pretenda instituir, uma nova política pública, que é recente; comparada com as demais políticas do SUS, ela é muito recente. Essas ações são de um ano, 2014 para 2015.

Aqui está o nosso *e-mail* da área técnica e colocar à disposição o Ministério da Saúde, colocar à disposição a área técnica, a coordenação de média e alta complexidade no Ministério da Saúde para, enfim, as pessoas podem fazer contato.

Só mais uma informação em relação à questão dos medicamentos. Hoje os medicamentos que estão incorporados para fibrose cística, o alfadornase e mais as duas enzimas, que estão incorporadas, que é um financiamento por meio do componente especializado da assistência farmacêutica, que o ministério financia. É o grupo 1, que a gente diz, do componente especializado. Esse grupo 1 tem dois subgrupos: um que é compra centralizada pelo Ministério da Saúde.

No caso dos medicamentos da fibrose cística e outros, enfim, não é a compra centralizada. O Ministério da Saúde repassa os recursos para os Estados e os Estados é que efetuam a compra desses medicamentos. Então, só para esclarecer.

Os dados que a gente tem de junho de 2014 a junho de 2015, o repasse para esses medicamentos foi de R\$51.413.466,42 milhões. Isso incluindo o alfadornase, que é só para fibrose cística, os outros dois, as duas enzimas não são específicas só para fibrose, incluem também algumas outras doenças.

Então, por enquanto, obrigada. Mais uma vez, agradecer o convite. E estamos à disposição.

**A SRª PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Obrigada Drª Elizabete Ana Bonavigo, que é a representante aqui do Ministério da Saúde. Vamos ter muitos questionamentos à senhora sem dúvida.

Agora passo para encerrar as exposições à Drª Cláudia Fernanda de Oliveira Pereira que é Procuradora-Geral do Ministério Público de Contas do Distrito Federal.

**A SRª CLÁUDIA FERNANDA DE OLIVEIRA PEREIRA** - Bom dia a todos. Gostaria de cumprimentar os integrantes da Mesa, e faço na pessoa da Senadora Ana Amélia, e agradecer a oportunidade de estar aqui com vocês para debater este tema que para mim é um tema bastante interessante. Na verdade eu gostaria inicialmente de me apresentar. Sou Procuradora Geral do Ministério Público de Contas do Distrito Federal. A nossa instituição, o Ministério Público de Contas, apesar de ser uma instituição secular, é ainda pouco conhecida da população em geral porque o Ministério Público de Contas ele atua perante o controle externo. Isso quer dizer basicamente que o Ministério Público de Contas atua perante as cortes de contas, ou seja, os Tribunais de Contas. Hoje nós temos Ministérios Públicos de Contas implantados em todos os Estados da Federação, isso é importantíssimo que seja colocado, e nós estamos assim à disposição da sociedade porque após a Constituição Federal de 1988, o Ministério Público de Contas ganhou assento constitucional, previsão na Constituição Federal, no art. 130.

Então nós temos, a população tem à disposição um Ministério Público de Contas formado por Procuradores integrantes da carreira, concursados, vitalícios, Procuradores que têm total independência e autonomia funcional para atuar em todas as questões que são submetidas ao controle externo, portanto aos Tribunais de Contas.

Lamentavelmente ainda o nosso Ministério Público de Contas não possui autonomia orçamentária e financeira. Isso é um fator, é um problema que ainda é um problema bastante grave, porque ele atua perante as cortes de contas e nos próprios Tribunais de Contas. E invariavelmente ocorre em alguns Estados da Federação bastante conflito entre a atuação do Ministério Público de Contas, que é uma atuação bastante independente, e algumas posturas que são adotadas perante os Tribunais de Contas, que são casas, como os senhores sabem, que têm um viés político bastante forte.

Mas, superando todos esses desafios, nós estamos aí à disposição da população. Então eu queria trazer este caso da fibrose cística, que foi um caso que nos foi apresentado; dentro dos vários casos que chegam ao Ministério Público de Contas, também foi tratada essa questão. Tenho o prazer de atuar bastante na área da saúde pública. Eu tenho um livro publicado em Direito Sanitário, é um tema que para mim é apaixonante, e realmente não é toda vez que nos deparamos com essa questão, é uma questão que realmente nos interessa muito e a todos nós brasileiros.

Aliás, conversávamos a respeito disso agora. É uma questão de Estado. Então, já me apresentando, eu queria mostrar para vocês, mais ou menos, como é que surgiu essa questão. A questão chegou ao Ministério Público de Contas somente em 2011, mas é uma questão bastante antiga. A luta de vocês é bastante antiga. Em 2001, após muita tentativa do Ministério Público do DF e Territórios, foi ajuizada uma ação civil pública e essa sentença foi favorável, em 2005, e foi confirmada pelo Tribunal de Justiça do Distrito Federal em 2008, em sede de atuação.

Quero também deixar claro aqui, abrir um parêntesis, que, hoje, no Distrito Federal, o Ministério Público atua em rede, ele não atua em ilhas. Isso quer dizer que toda matéria que chega, por exemplo, ao Ministério Público do DF e Territórios ou

ao Ministério Público Federal ou do Trabalho, ela é compartilhada, tanto com o Ministério Público de Contas da União e Ministério Público de Contas do DF. Então essa é uma atuação realmente em rede, muito importante, nossa situação aqui no Distrito Federal tem servido de paradigma para outras atuações pelo País afora, e isso nos dá aquele orgulho positivo, de saber que estamos contribuindo para um melhor controle e uma melhor fiscalização.

Então, o Ministério Público do DF e Territórios, em 2001, ajuizou esta ação, conseguiu essa decisão favorável, como eu falei para os senhores, e em seguida, em 2008, quando houve a confirmação em grau de apelação, houve um recurso do Distrito Federal, subiu o recurso especial perante o STJ, foi sobrestado num primeiro momento, mas agora recentemente, no início de 2015, terminou por não ser conhecido esse recurso no Superior Tribunal de Justiça.

Lamentavelmente, apesar da vitória obtida, o que se observou é que essa decisão não foi cumprida. Então por isso o assunto chegou ao Ministério Público de Contas por força de uma denúncia da associação brasileira de amparo ao fibrocístico, que é muito bem representada e nós então ofertamos naquele momento uma representação ao Tribunal de Contas do Distrito Federal.

Eu quero só lembrar um contexto relevante, que em 2006 foi aprovada no Distrito Federal a Lei nº 3.841 de 2006, que garantiu o exame do pezinho para diagnóstico e, em caso positivo, o fornecimento de medicamentos, suplementação alimentar e recursos médicos, garantindo também estoques suficientes e recursos humanos especializados para garantir o tratamento permanente. Então, nesse contexto, o Ministério Público de Contas do Distrito Federal entra nessa discussão em 2011 e nós então entramos com essa representação, a de nº 20 de 2011, que foi autuada no Processo nº 29.884 de 2011. Eu destaco nesse processo importantíssimas decisões para que os senhores possam ter uma noção da importância da atuação do Ministério Público de Contas e do Tribunal de Contas nessas questões. É um canal muito importante para que o País como um todo possa se utilizar desse sistema de controle.

Eu destaco inicialmente a Decisão nº 48.271 de 2011, quando o Tribunal de Contas do Distrito Federal determinou, imediatamente, que a Secretaria de Saúde abastecesse a rede com o mínimo necessário à manutenção de expectativa de vida dos pacientes. Em acréscimo ele questionou os estoques e determinou o monitoramento mensal da questão, com oferta de relatório todo dia 10 do mês subsequente.

Apesar disso mais uma vez não houve cumprimento. E justamente os medicamentos e suplementos que não foram comprados em 2011 eram justamente os que estavam faltando. O TCDF então emitiu um alerta ao Secretário de Saúde local e chegou até a multá-lo, mas lamentavelmente à revelia do Ministério Público de Contas, que tinha parecer contrário, o Tribunal de Contas em grau de recurso, deixou de aplicar a multa e entendeu de reformar a sua decisão que era pela aplicação da multa.

Outra importante decisão, eu acho que isso é importante também colocar, foi uma discussão feita pelo Ministério Público de Contas a respeito da necessidade... Naquele momento o GDF pretendia fazer a substituição de um medicamento por outro. Havia obscuridade nessa troca. Não havia muita clareza de por que estava sendo feita essa troca, e nós começamos a questionar essa substituição desse medicamento. O que estava por trás disso e exigimos que a Secretaria de Saúde apresentasse justificativas técnicas demonstrando que aquela troca era uma troca salutar para o paciente.

Eu lembro aqui também, essa decisão foi uma decisão muito feliz também do Tribunal de Contas do DF, num outro caso, na patologia da fenilcetonúria. Naquele momento também estava sendo feita uma troca e nós obtivemos uma decisão favorável do Tribunal, uma decisão muito importante, em que o Tribunal também determinou que a Secretaria suspendesse imediatamente, qualquer ação com vistas à compra de um outro composto de aminoácidos até que houvesse comprovação científica de que são seguros à saúde dos portadores de fenilcetonúria.

No caso da fibrose cística, aconteceu o mesmo debate. O Ministério Público provocou a Secretaria para que debatesse essa questão. Ao final, eles tiveram que alterar a bula do medicamento, só foi feito em 2014, para comprovar realmente que aquilo era aceitável. E o Tribunal na verdade só aceitou essa troca após um parecer técnico informando que o medicamento não trazia risco algum à saúde dos pacientes.

Bom esse processo recentemente tem uma proposta de arquivamento e o Ministério Público de Contas do DF está divergindo do arquivamento. O Ministério Público entende que é necessária uma inspeção para melhor colocar essa questão já que o processo é de 2011, precisamos atualizar, e com tristeza nós vemos que de fato quatro, dos treze medicamentos que são usados no tratamento da doença em tela, já estão em falta no Distrito Federal.

Outra questão que foi colocada aqui é a questão dos centros de referência. Realmente é uma doença, como foi muito bem colocado pela professora, que nos esclareceu bastante, que carece de um atendimento multidisciplinar. Então é importantíssimo que haja esse centro de referência. A própria portaria do Ministério da Saúde ela reconhece que os pacientes devem ser tratados em centros de referência.

Isso nos causa muita preocupação porque a legislação local também determinou, como eu citei para os senhores desde 2006, que ocorresse esse tratamento com o pessoal técnico especializado em centros de referência.

No entanto, o que nós temos hoje aqui no Distrito Federal é que os pacientes, as crianças, os pacientes pediátricos, eles são tratados pelo Hospital da Criança, mas o paciente adulto não. Então ele continuaria sem um centro de referência.

Não existe também uma quantificação exata de quantos são esses pacientes. O Ministério Público insistiu para que houvesse essa quantificação exata e hoje se fala aqui no DF em um tratamento de mais ou menos 80 pacientes.

Eu queria deixar claro também que a questão do protocolo nos preocupa muito. Não há um protocolo no Distrito Federal em relação a essa doença. Normalmente existe um protocolo federal, mas o DF também às vezes complementa esse protocolo. Nós entendemos que o Distrito Federal não está obrigado a fornecer apenas os medicamentos do Ministério da Saúde. É preciso que se avance nessa questão. A questão dos protocolos nos preocupa porque ela condiciona a dispensação do medicamento pelo Sistema Único de Saúde. É bem verdade que é necessário um rigor. Nós temos uma lei, desde 2011, na verdade ela teve um período de *vacatio*, mas ela determina realmente o cumprimento aos protocolos, que é a 12.401, de 2011, mas é necessária a revisão desses protocolos.

Inclusive ela fixa um prazo de 180 dias para que ocorra essa revisão. Então é necessário que seja colocada uma discussão ampla a respeito da limitação desse protocolo. Como nós falamos aqui, há inúmeros medicamentos que são ofertados pelo Estado. Hoje o SUS vive um subfinanciamento que é real, apesar de que, no Distrito Federal, nós costumamos dizer que nós temos o Fundo Constitucional do Distrito Federal, então o Distrito Federal tem um pouco, tem aí uma margem um pouco melhor do que o restante dos Estados da Federação. Mas além dos medicamentos do protocolo do Ministério da Saúde, inúmeros são os outros medicamentos que são obrigados a serem fornecidos pelos Estados, e essa questão dessa compensação precisa ser colocada, e quantificar realmente quantos são esses pacientes, qual é o valor do que está sendo repassado. Aqui no Distrito Federal, nós não temos um programa de trabalho específico. Isso é grave, porque não se sabe ao certo quanto se gasta em relação a essa enfermidade. E eu queria então, já me encaminhando para o final, dizer que, na visão do Ministério Público de Contas do Distrito Federal, e isso eu falo também pelos colegas do Ministério Público Federal, estou aqui a convite também do Procurador da República, o Dr. Carlos Henrique e também dos meus colegas da Promotoria de Saúde, a 1ª promotoria e a 2ª, a nossa opinião é bastante clara, o gestor deve ser responsabilizado em hipótese do não fornecimento dos fármacos. Nós não vamos abrir mão desse entendimento Ministerial.

Quero deixar bastante claro que na Justiça do DF há várias ações de improbidade administrativa promovidas pelos membros do Ministério Público do DF e Territórios, em parceria com os membros do Ministério Público de Contas, em parceria técnica, já que nós não atuamos diretamente na Justiça, o MP de Contas e o Ministério Público Federal também. Tem uma ação que é paradigmática para nós. Recentemente houve, no caso das doenças também da hemofilia, vários problemas com a oferta de fatores de coagulação. Quero chamar a atenção neste momento para a gravidade da situação também. Essa doença é uma doença também bastante grave, o paciente precisa do fator de coagulação para viver, para ter uma vida digna. E, recentemente, o Ministério da Saúde tem adotado a profilaxia, que foi uma luta aqui no Distrito Federal, que já era adotada há bastante tempo e havia como mote, nada mais nada menos do que a quantidade de fator por habitante. Nós estávamos num índice abaixo do razoável pela Organização Mundial de Saúde. Isso se devia apenas por conta de recursos. Não era a questão do melhor tratamento para o paciente, era recurso.

O que é preciso entender é que é preciso estabelecer um critério de economicidade. Muitas vezes aquele aparente gasto com aquele medicamento ele tem um fator relevante na frente. Você vai ter um cidadão produtivo. Então existe uma série... Menos internações, menos próteses o que vai poder favorecer ao final e ao cabo o SUS.

E nós tivemos a morte de um paciente. Esta semana haverá uma audiência na Justiça do DF, nós estamos pedindo a improbidade administrativa do Secretário de Saúde do Distrito Federal à época, está em grau de instrução. Houve um outro óbito. Para vocês terem uma noção, em uma década o Distrito Federal não só não apresentava óbito de pacientes hemofílicos, como esses pacientes sequer tinham lesões, o que é muito comum num paciente que tem esse tipo de enfermidade.

E o juiz chegou a não receber a ação do Ministério Público, a ação de improbidade. Ele entendia que isso era um caso individual, que o Ministério Público estava cobrando a questão da atuação governamental, mas pela morte de um paciente e que o Ministério Público não poderia atuar no caso individual, que aquilo seria um caso para a Defensoria Pública. O Tribunal de Justiça reformou e determinou que a primeira instância instrísse o processo.

Então basicamente a visão do Ministério Público é essa, o Secretário de Saúde ele tem responsabilidade para com a sociedade. Nós entendemos que é preciso sacrificar o mínimo e garantir a máxima eficácia da dignidade do pessoal humano e dos direitos sociais. Entendemos que o Direito à Saúde está diretamente relacionado ao direito a vida.

Então na posição do Ministério Público não há acordo em relação a essa questão.

Claro que o Ministério Público irá se posicionar sempre no campo da mediação, visando evitar a judicialização, mas sempre que ela for necessária os senhores podem ter certeza que o Ministério Público de Contas, em qualquer lugar do País, o Ministério Público também, perante o Judiciário, vai estar aí com os senhores para a defesa desse direito que é um direito constitucional. E se é direito não é favor.

Muito obrigada.

**A SRª PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Muito obrigada, Drª Cláudia Fernanda, que representou aqui o Ministério Público de Contas do Distrito Federal.

Foram muitas as exposições aqui, mesmo para quem tenha um pouco de informação sobre essa enfermidade genética.

Eu queria saber da Drª Gilvânia, essa doença é incapacitante, é limitativa da atividade laboral, Drª Gilvânia?

**A SRª GILVÂNIA FELJÓ** - O paciente que não tiver com tratamento adequado ele acaba não tendo condições de vida digna. Ele inclusive passa a utilizar oxigênio, precisa andar com balão de oxigênio... É incapacitante.

**A SRª PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Bom então esse já é mais um sintoma da gravidade da doença.

Eu queria, em nome do Senador Paulo Paim e desta Comissão, me solidarizar com o paciente jovem, de 31 anos, que o Dr. Fernando Gomide informou a todos vocês que faleceu, veio a óbito, sendo portador dessa doença. E por ser tão pobre ele vivia na entidade lá no Paraná, em Curitiba.

Então nos solidarizamos e eu acho que fazemos então esta audiência em homenagem, em memória dele, e para os outros pacientes que sofrem dessa doença.

Aqui foram feitas várias explicações. O Dr. Gomide falou de uma questão grave. E aí o Tribunal de Contas, não só o Ministério Público, mas o Tribunal em si. Ora, não é possível admitir que um medicamento, o mesmo medicamento, seja vendido comercializado, por R\$13, R\$14 e R\$70. Isso é o que nós chamamos de desperdício, de falta de controle nas contas. Então, às vezes quando se fala que não é o problema de recurso, mas é a gestão do recurso. Aquela história do cobertor curto, quando você tem um pouco você tem que maximizar aquele recurso. Então encontrar as fórmulas. Eu me lembro muito bem de que o Ministro, o ex-Ministro da Saúde quando entrou deu uma entrevista que me chamou atenção às páginas amarelas da revista *Veja*, o Ministro Alexandre Padilha. E ele disse que fez uma alteração nos mecanismos de compra de medicamentos e economizou, acho que em poucos meses, mais de R\$ 1 milhão, por compra em balcão, balcão eletrônico, a licitação eletrônica. Ora, gente, uma iniciativa, eu diria singela de transparência. Temos aqui a Drª Cláudia, que é do Ministério Público de Contas, a transparência, a boa governança, são fatores cruciais, não só na saúde, mas em todo o setor público brasileiro.

E nós, a sociedade, nós os parlamentares, temos a obrigação, e eu agradeço a oportunidade que dá a entidade que representa os portadores, com o Dr. Fernando Gomide de a gente provocar isso, porque nós estamos mostrando onde estão as irregularidades, onde se pode consertar sem exigir, Drª Elizabete, um orçamento adicional para aquilo. Quer dizer, comprar o remédio aqui em Brasília a R\$70, que lá no Rio Grande é... Uma variação de R\$13 para R\$14, não é uma variação... Agora de R\$13 ou R\$14, para R\$70, realmente... Quantos cabem nesses R\$70? Quantos cabem aí dentro disso. Então isso me chamou muita atenção. Aliás, me lembrou o Dr. Fernando Gomide, quando se trata dessa questão, vocês devem ter acompanhado muito a questão das órteses e próteses. Lembram? Órteses e próteses. Um escândalo. E aí a surpresa Drª Elizabete é que eu medicamente fui jornalista, aí a TV encontra, identifica, mostra, tudo documentado, aí vem dois ministros, o da Saúde e o da Justiça para a televisão: Nós agora vamos tomar uma medida.

Será que na conta do Ministério da Saúde, no gasto do SUS, gente... É dinheiro público! No gasto do SUS não batia uma luzinha vermelhinha ou amarelinha: Mas como está aumentando este gasto aqui! Não tinha uma pessoa para se dar conta do aumento desse gasto, Drª Cláudia? Essa é que é a questão.

Então não há controle do gasto. Onde está indo esse dinheiro? Para pagar o quê? Isso, no Rio Grande do Sul, eu sou Senadora do Rio Grande do Sul, o Rio Grande do Sul é o Estado com maior índice de judicialização da saúde. A órtese e prótese estava nele, nesse bolo; 53% da judicialização da Saúde no Brasil estava no meu Estado. Gaúcho gosta de brigar? Acho que gosta. Mas gosta de brigar pelo direito. O nós estamos discutindo aqui? O direito dos pacientes portadores da fibrose cística. É isso. Mas lá vai bater na porta do Poder Judiciário. E aí havia todo digamos um enredo muito complicado que envolvia um médico que não tinha ética na operação, um ortopedista que fazia vender pelo maior preço. A fornecedora estava lá dentro do hospital para interferir também nas escolhas, uma cadeia de irregularidades que prejudicava o paciente, o Plano de Saúde, e mais, o SUS, que é um sistema que nós temos que preservar porque é dos mais perfeitos do mundo.

Mas tem tanto rombo nesse processo! E aí quando veio todo esse escândalo, caiu a zero a judicialização, não mais pediram órteses caras. Não mais pediram órteses caras, e próteses. Então eu queria só dar esse exemplo, porque às vezes a pessoa não está acompanhando, a gente que está acompanhando está vendo como isso acontece.

Então aqui muitas coisas me falaram. Há um outro detalhe, Dr. Fernando. Quantos Estados fazem, aplicam o teste do pezinho?

**O SR. FERNANDO GOMIDE** - Hoje todos os 27 Estados da Federação já realizam o teste do pezinho, só que não têm o controle, porque quando há a confirmação nós temos que refazer o teste. E esse que é o problema, que nós não estamos tendo essa condição de fazer o segundo teste do pezinho ou o teste genético ou o teste do suor que seria a confirmação da doença.

**A SRª PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Bom, o teste genético ficou muito conhecido no mundo pelo episódio da famosa atriz Angelina Jolie. Ela é uma mulher muito bonita, e ela tinha na família a mãe e a tia com câncer de mama. Ela fez o teste genético. E para se prevenir ela fez uma mastectomia, sem ter o câncer, mas pelo risco que ela poderia correr. A mastectomia e o útero, que eram as duas áreas sensíveis. Então o Rio de Janeiro agora, recentemente, adotou fornecer o teste genético, que é um teste caro, é bastante caro para... Chamaram até, deram o nome de Lei Angelina Jolie, para disponibilizar para as pessoas no Rio de Janeiro, deve ter fila, mas não importa. O que importa é que tenha sido criado e disponibilizado à população. Isso é o mais importante. Então eu queria saber da Drª Elizabete, quando é que a gente pode esperar que o teste genético poderá, já que está sendo difícil até introduzir a fibrose cística no teste do pezinho, introduzir, entre os procedimentos do SUS, a oferta no caso das doenças raras, para facilitar, porque no rol das doenças raras já houve um avanço em relação às portarias, mas ainda não é satisfatório. Então quando é que se pode imaginar que isso possa estar disponibilizado para a população brasileira?

**A SRª ELIZABETE ANA BONA VIGO** - Bem, em relação a essa questão do teste do pezinho, realmente em todos os Estados, como o Fernando colocava. O teste do suor para confirmação ele foi incorporado a partir de 2013, é recente, com a portaria SAS 288. A partir disso os Estados foram aderindo. Hoje apenas dois Estados, que é o Amapá e o Amazonas, ainda não estão realizando a fase o teste do suor. Em 2013 também a fase 3, porque a fibrose cística estava na fase três da triagem, a partir de 2013 foi incluída e o teste do suor também.

Em relação à questão dos testes genéticos, eles foram incorporados a partir da Portaria nº 199, mas para isso é preciso que os Estados, o gestor local credencie serviços e encaminhe o processo para o Ministério da Saúde para habilitação.

Então assim, para solicitar esses testes genéticos, é necessário que ocorra a habilitação de serviços, que é o que a gente tem feito, tanto em visitas *in loco*, quanto por telefone, por videoconferências, enfim, para fomentar e incentivar que os gestores locais cada vez mais encaminhem, organizem a sua rede, para que possam habilitar serviços para realmente poder efetivar que as pessoas possam então frequentar serviços e ter os testes genéticos à disposição da população, porque incorporados na tabela do SUS eles já estão. Agora, neste momento, nós acabamos nesta semana de encaminhar três processos para habilitação de serviços, que já foram para a área de análise financeira e, em seguida, vai para a publicação de portaria. Então esse é um processo que é bom que tenha a participação de todos, inclusive das próprias associações nessa discussão e conversa com as secretarias de saúde para que realmente ocorra a habilitação e a gente tenha isso disponível para a população.

**A SRª PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Drª Elizabete o Dr. Fernando Gomide que fazer uma pergunta para V. Exª.

**O SR. FERNANDO GOMIDE** - Nós, a sociedade, agradecemos a portaria das doenças raras, mas é muito preocupante, porque, por exemplo, quando nós instituímos o teste do pezinho, o que foi em 2001, só em 2013, final de 2013, que os Estados começaram a fazer a fase 3. Então tem que ter uma cobrança do Ministério aos Estados, porque não adianta fazer as portarias e não ter a fiscalização. Por que o que acontece? Hoje, quantas pessoas ficaram de 2001 até 2013 sem fazer o diagnóstico do teste do pezinho? E isso, Senadora, nós estamos falando nas capitais. Nós temos mais de cinco mil Municípios no País. Então é muito difícil e complexo, não é? Porque nos grandes centros nós temos o teste, mas se formos pegar mais de cinco mil Municípios, nós vamos ver que essas pessoas vão continuar sofrendo muito e muito ainda pela falta do diagnóstico de qualquer doença.

**A SRª PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Drª Elizabete, se V. Exª quiser fazer algum comentário ao que ela falou? Mas, se não, a senhora falou aí, deu um número de R\$51 milhões de reais para a compra de medicamentos e enzimas. Quanto desses R\$51 milhões são do Orçamento do Ministério da Saúde?

**A SRª ELIZABETE ANA BONA VIGO** - É todo ele.

**A SRª PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Não...

**A SRª ELIZABETE ANA BONAVIGO** - Ah, comparativo?

**A SRª PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Da Saúde, do SUS. Do SUS quanto é o orçamento?

**A SRª ELIZABETE ANA BONAVIGO** - - Porque assim, explicando essa questão dos medicamentos, tanto o Alfadornase, quanto as duas enzimas, como eles estão incorporados, eles estão na tabela do SUS, com valor, enfim, esse repasse é feito por produção. Então não existe um teto para repasse. Não há um teto para repasse. Conforme a produção esses valores são repassados. Então esse valor de R\$51 milhões que eu falei são dados de junho de 2014 até junho de 2015, que estão no sistema ambulatorial do SUS.

**A SRª PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Para o País inteiro?

**A SRª ELIZABETE ANA BONAVIGO** - Isso. Brasil.

**A SRª PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Tem um dado aqui, eu queria checar com o Dr. Fernando, com a Drª Gilvânia...

**A SRª ELIZABETE ANA BONAVIGO** - É um dado dinâmico, porque, à medida que eles vão produzindo esse valor, também vai se alterando.

**A SRª PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - É sobre o número eventual de pacientes portadores da fibrose cística no Brasil, que é um número aqui... Tem uma estimativa, por exemplo, lá no Rio Grande do Sul, de que uma, em cada 20 pessoas, tem o gene da fibrose cística no DNA da sua...

Agora eu tenho uma informação de que são quatro mil pessoas no Brasil que têm essa doença?

**O SR. FERNANDO GOMIDE** - - Eu gostaria de dizer que, infelizmente, nós não temos uma estatística, porque não se tem controle.

Por exemplo, a Drª Cláudia falou que, aqui, no Distrito Federal, eles não sabem quantos pacientes têm, o que gastam... Então, por exemplo, gastou-se esses R\$51 milhões. Se nós não tivermos controle, isso aqui pode estar sendo manipulado pelos gestores de saúde, porque eles estão mandando para vocês que atenderam tantas mil pessoas e não atenderam tantas mil pessoas. Então, como falou aqui agora a Senadora, vamos dizer, então, que, no Brasil, tenha dez mil pacientes com fibrose cística, esse custo aqui infelizmente está errado.

Então o que acontece. Nós não temos a famosa gestão administrativa. O que acontece, Senadora? No Sul do País, devido à pigmentação branca, de descendência Europeia, a incidência é muito grande. Então, só no Paraná, nós temos 900 pessoas. Então só na região Sul do País nós devemos ter mais de 5 mil pacientes. Então é alarmante, com fibrose. É alarmante, porque a doença na região Sul, da pigmentação, ela é alarmante. E lá embaixo... Tanto que os maiores centros são Paraná, Santa Catarina e Rio Grande do Sul, onde se faz o transplante hoje do Pulmão, que é no Hospital das Clínicas no Rio Grande do Sul.

**A SRª PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Na Santa Casa.

**O SR. FERNANDO GOMIDE** - Na santa Casa também.

**A SRª PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - A Santa Casa começou primeiro, inclusive intervivos.

Eu passo a palavra à Drª Gilvânia e depois à Drª Elizabete.

**A SRª GILVÂNIA FEIJÓ** - Só para esclarecer que talvez esse dado que a senhora tenha esteja um pouco confuso, porque quando se coloca que uma em cada vinte pessoas é portadora do gene, é porque como eu disse é um gene recessivo. Então uma em cada 20 pessoas tem o gene, mas não se manifesta. Ela é portadora.

A doença só vai se manifestar quando essa pessoa for ter um filho com outra pessoa que também é portadora desse gene e aí é aquela história do azinho-azinho, junta um gene azinho, ou seja, mutante, com a mutação, um do pai, um da mãe, e aí o indivíduo nasce azinho-azinho, e aí tem fibrose cística. Por isso esse número é um pouco divergente, parece divergente, mas na realidade a ocorrência da fibrose cística do indivíduo afetado ela é variável entre um para cada 2000 habitantes, em regiões onde a gente tem uma descendência caucasiana, branca, e um para 17.000 na descendência negra, então variando aí de acordo com as populações.

**A SRª PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Confirmando a questão genética.

**A SRª GILVÂNIA FEIJÓ** - Isso.

No Brasil, em virtude da nossa miscigenação, obviamente a gente tem pacientes com fibrose cística de todas as cores, porque nós temos todas as cores representadas e toda a miscigenação que a gente tem e a frequência no Brasil média é de um para cada 4.500 habitantes nascidos vivos.

**A SRª PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Agora a palavra está com a Drª Elizabete em torno dos comentários feitos.

**A SRª ELIZABETE ANA BONAVIGO** - Que bom que a Gilvânia fez essa colocação, porque assim, por isso que é superimportante a incorporação do aconselhamento genético nessa questão.

Em relação a essa questão do monitoramento dos recursos, o monitoramento o Ministério da Saúde faz, mas não é responsabilidade só do Ministério, mas também dos Estados junto aos Municípios, porque o SUS é tripartite. Enfim, da forma como o SUS se organiza, vivemos num País federativo, há essa questão da autonomia dos Estados e Municípios, como eu colocava antes, quer dizer, a gente faz todo um trabalho com as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, de acompanhamento, mas não há como o Ministério da Saúde obrigar Estados e Municípios a implantarem determinados serviços, porque existe a autonomia dos Estados e Municípios. Então, é um problema que o SUS vivencia em todas as áreas e não especificamente nessa área.

Mas existem sistemas, existem formas de monitoramento. Quer dizer, todas as políticas são pactuadas de forma tripartite, entre os presentes, enfim, o acompanhamento é feito, mas a gente sabe que isso tudo é um processo. Por isso que também às vezes a demora também é porque é tripartite, as questões todas são pactuadas, inclusive no nível local, para a habilitação de um serviço, por exemplo, ele passa na comissão, na CIB, que é a comissão bipartite dos Estados e Municípios. Qualquer serviço que vai ser habilitado tem que ser aprovado, a gente exige que... Na documentação também vem essa resolução dessa comissão. Então assim, essa questão funciona dessa forma, em todas as áreas e o SUS funciona dessa forma.

Não sei se eu me esqueci de alguma questão que foi levantada?

**A SRª PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Elizabete, a Drª Cláudia Fernanda tem uma observação a fazer.

**A SRª ELIZABETE ANA BONAVIGO** - Ah, eu queria dizer que pena que não tem ninguém aqui da Secretaria de Saúde do Distrito Federal, porque muitas questões que foram colocadas pela Cláudia, dizem respeito especificamente ao Distrito Federal. E que pena que não tenha ninguém aqui para poder conversar sobre essas questões.

**A SRª PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Teriam que estar todos os Secretários de Saúde aqui. Todos, todos.

**A SRª CLÁUDIA FERNANDA DE OLIVEIRA PEREIRA** - - Bom, na verdade eu gostaria de fazer uma sugestão à Senadora, de encaminhamento desta audiência, que seria muitíssimo importante. Que houvesse uma representação do Senado Federal, na pessoa da Senadora, Presidente desta audiência Pública neste ato, ao Tribunal de Contas da União, comunicando que há essa informação que nos foi dada aqui, preciosa, de uma quantidade considerável de recursos públicos para a compra desses medicamentos, uma variação de preços que não se justifica e nesse caso há um indicativo do Tribunal de Contas da União de que essas fontes federais de recursos para repasse aos Estados isso é feito numa fiscalização pelo Tribunal de Contas da União.

**A SRª PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - É uma auditoria.

**A SRª CLÁUDIA FERNANDA DE OLIVEIRA PEREIRA** - Sugerir ao Tribunal de Contas da União que, em relação principalmente à Fenilcetonúria, desculpa, agora à fibrose cística e também às outras doenças raras, faça, inclua na sua fiscalização, principalmente, de maneira bastante rápida e pontual, a questão da aquisição desses fármacos.

A Senadora perguntou em termos de pequenos recursos. Nós no Distrito Federal estamos com mais de R\$7 bilhões apenas para o Orçamento da Saúde Pública.

**A SRª PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Eu queria agradecer muito, Drª Cláudia. Essa sugestão dada será acolhida, já está acolhida pela comissão. Faremos com o Senador Paulo Paim, pelo Senado Federal, porque é preciso passar... Mais do que isso eu vou fazer que seja não só por esta Comissão de Direitos Humanos, mas também pela Comissão de Assuntos Sociais onde está digamos toda a temática da área de saúde.

Então nós já fizemos, aliás, tínhamos pedido a ele sobre a questão do câncer de mama, de como era a cobertura, todo esse problema... Foi um trabalho excelente de auditoria. Eles têm auditores de muito boa qualidade. Então vamos encaminhar esse pedido no caso das doenças raras, especificamente fibrose cística e a fenilcetonúria.

Bom eu quero fazer aqui duas perguntas que vieram pela nossa rede de perguntas da população que tem interesse.

A Verônica de Oliveira, obrigada, Verônica pela sua pergunta, ela diz o seguinte: Sabe-se que para a pessoa com fibrose cística pode ser elegível as novas terapias entre as quais Kalydeco. Faz-se necessário conhecer sua mutação. Sendo assim o que está sendo feito para que todos possam realizar o exame genético, quanto para a importação desse medicamento?

Na mesma linha, vem a Irene Melo. Ela pergunta, a nova medicação Orkambi chegará quando ao Brasil? Já está em processo esta compra? É a pergunta da Irene Melo.

Eu vou passar á Dr<sup>a</sup> Elizabete porque dizem respeito à medicação, a medicamentos, registros e incorporações e isso precisa submeter-se à análise aqui. Queria a sua palavra para a Verônica que fala do Kalydeco e para a Irene que fala do Orkambi,

**A SR<sup>a</sup> ELIZABETE ANA BONAVIGO** - - Bom eu posso falar para as duas de forma conjunta porque a resposta, na verdade, nesta questão é a mesma. Hoje os medicamentos que estão incorporados à fibrose cística é o Alfadornase, para as manifestações pulmonares e as duas enzimas que são a pancreatina e a pancrelipase. Novos medicamentos, para serem incorporados ao SUS, é possível, acho que você comentou, é possível que seja solicitada ao Ministério a revisão dos protocolos atualmente existentes. Isso é possível. Qualquer cidadão pode solicitar, a associação pode solicitar a revisão de protocolos, porque qualquer medicamento novo para ser incorporado no SUS ele passa pela avaliação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS, que é a Conitec. Então assim, porque é feita a análise de evidências, custo benefício, custo efetividade, enfim, tem toda uma metodologia, uma análise que é realizada, para que eles possam então ser incorporados ao SUS. Então a resposta que eu tenho neste momento é essa.

**A SR<sup>a</sup> PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Eu, antes de passar aqui ao Dr. Fernando Gomide, a Dr<sup>a</sup> Gilvânia, a Dr<sup>a</sup> Cláudia e depois a Dr<sup>a</sup> Elizabete.

Lembrei mesmo de uma das informações da origem da doença. Ela é 80% genética - nem anotei aqui - e 20% ambiental. E essa minha tosse é ambiental, não é genética, quer dizer, estes carpetes daqui, do Senado, são horríveis. Eu acho que isto aqui é uma usina de ácaros, e, nesta época de período seco em Brasília, com a poeira que tem no ar, então, de fato, eu sou vítima com essa minha... Não é um resfriado convencional, é alérgico a este ambiente hostil, que é cheio de ácaros, apenas para confirmar a projeção que fez a Dr<sup>a</sup> Elizabete.

Eu passo, então, a palavra primeiro à Gilvânia para fazer um comentário sobre isso e até sobre a sugestão da Dr<sup>a</sup> Cláudia Fernanda sobre a questão de provocar o Tribunal de Contas para uma auditoria nesse sistema.

**A SR<sup>a</sup> GILVÂNIA FELJÓ** - São muito relevantes todas as colocações que foram feitas à Mesa. Reforço a frase que coloquei no último eslaide da minha apresentação e gostaria de deixar bem marcado que, para qualquer que seja a doença e, obviamente, para a fibrose cística, que é uma doença grave, incapacitante, que diminui a sobrevida dos pacientes, o diagnóstico precoce e o tratamento oportuno e adequado são os preditores do prognóstico para o indivíduo.

E reforço, na mesma linha em que o SUS vem caminhando para fortalecimento da atenção básica, vendo nela toda possibilidade de prevenção dos agravos e, obviamente, trazendo benefícios financeiros em longo prazo, para as doenças raras isso não é diferente. Para as doenças raras, o diagnóstico precoce, os tratamentos preventivos vão ser muito mais econômicos do que deixar o paciente sem o tratamento e onerar ainda mais o sistema que já é bastante oneroso.

Eu agradeço.

**A SR<sup>a</sup> PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - A professora falando tem a capacidade de, como jornalista, fazer-se sintética e muito clara. Obrigada.

**A SR<sup>a</sup> GILVÂNIA FELJÓ** - Eu agradeço o convite novamente e coloco de novo a Universidade de Brasília à disposição em qualquer assunto da área de saúde. Não estou habilitada a todos, mas temos muitos profissionais na faculdade de medicina, correlacionados a diversos temas. Então, estamos realmente sempre à disposição de vocês.

**A SR<sup>a</sup> PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Muito obrigada, Prof<sup>a</sup> Gilvânia, pela excelente contribuição que deu a esta audiência pública.

Passo, de imediato, a palavra ao Fernando Gomide, que aqui representa os pacientes portadores dessa doença rara.

**O SR. FERNANDO GOMIDE** - Bem, como mencionou a Dr<sup>a</sup> Elizabete, nós já provocamos diversas vezes as solicitações de inclusão de medicamentos na portaria de alto custo, porque, hoje, não temos só a tobramicina, temos a azitromicina, que são importantes para o tratamento, e muitos desses medicamentos... Só para a senhora entender e os nossos telespectadores, tem medicamentos, Senadora, com que o paciente gasta 40min, 50min fazendo inalação. E hoje nós já temos medicamentos de excelência com que ele vai gastar 3min para fazer aquela mesma eficiência; só vai mudar a marca do medicamento.

E esses medicamentos, nós não estamos falando de medicamentos que não estão registrados na Anvisa, não; todos eles estão registrados na Anvisa.

E nós já mandamos, e eu gostaria de pedir à senhora e implorar à Comissão de Direitos Humanos, à Comissão de Assuntos Sociais do Senado que encaminhem essa solicitação ao Ministério. Quem sabe assim eles vão atender não só a fibrose cística, mas todas as patologias.

Com que nós estamos preocupados hoje? É com um paciente que perde 3 horas fazendo medicação por dia. O que isso representa numa jornada? Nós temos o dia, tem 24 horas. Se nós dividirmos por três, que é para estudar, que é para dormir, que é para trabalhar, ele vai ter três horas dessas oito horas, ele vai perder fazendo medicação.

Então, nós precisamos mudar essas, e aceitar e acatar essas, porque o que acontece hoje? Se nós usarmos alguns medicamentos, esses medicamentos hoje que estão aí na rede, na portaria, vão ter o consumo diminuído, principalmente do Dornase Alfa. Por quê? Porque eles vão ter uma melhor imunidade e vão diminuir a sua colonização. Então, a secreção para expelir, ele não vai ter aquela secreção, que é a função do Dornase Alfa. Eu gostaria aqui de agradecer, e muito do que falou a Dr<sup>a</sup> Cláudia, tudo o que ela falou acontece no Distrito Federal, mas acontece no Brasil inteiro. Todos os Estados da Federação passam por essa dificuldade.

Um outro fator também que é muito relevante, e isso faz parte do Tribunal de Contas, é a compra de equipamentos. Senadora Ana Amélia, nós temos um equipamento comprado em Brasília em 1998. Custou US\$300 mil, e esse equipamento está guardado; é uma cama hiperbárica de fazer curativo. Até hoje ela não foi implementada, e ninguém é culpado.

Agradeço a todos, e muito obrigado.

**A SR<sup>a</sup> PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Eu agradeço muito ao Dr. Fernando. Eu queria que o senhor me desse a relação das incorporações, das medicações, para que possamos complementar. E a Dr<sup>a</sup> Cláudia nos deu aqui a Lei nº 12.401, que altera a lei de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde do âmbito do SUS. Então, está aqui contido na lei que tem prazo de até 180 dias para fazer a inclusão. Então, eu agradeço, porque nós vamos fundamentar com base na lei.

Passo a palavra a Dr<sup>a</sup> Elizabete Ana Bonavigo e pedindo a ela que já leve a mensagem como arauto da demanda dessa audiência, e nós iremos, depois, fazer o encaminhamento formal pelas Comissões de Assuntos Sociais e pela Comissão de Direitos Humanos.

**A SR<sup>a</sup> ELIZABETE ANA BONAVIGO** - Acho que é isso. Eu queria, na verdade colocar que o Ministério da Saúde está de portas abertas, e eu queria deixar aqui à disposição, tanto nós lá, da Coordenação de Média e Alta Complexidade da área técnica, enfim, enquanto do Senado, a assessoria parlamentar. Enfim, o Ministério da Saúde está aberto, a associação também, a Abram, para que possamos continuar nesse processo de discussão.

Hoje o objetivo da nossa vinda aqui foi expor, falar um pouquinho sobre a política de doenças raras, exatamente porque eu trabalho na política de doenças raras, o requerimento dizia que era para debater a fibrose cística de uma forma ampla, porque o Ministério da Saúde tem muitas áreas e quando o assunto também for mais específico, de medicamento, é uma outra Secretaria do Ministério, que é a Secretaria de Ciência e Tecnologia, onde está o Departamento da Ciência Farmacêutica, que atua especificamente com isso, assim como o departamento que atua diretamente na elaboração dos protocolos, enfim.

Então, eu queria agradecer, e acho que todas as áreas do Ministério da Saúde estão abertas para a Abram, enfim, para o Senado.

**A SR<sup>a</sup> PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Obrigada, Dr<sup>a</sup> Elizabete.

E Agora com a palavra a Dr<sup>a</sup> Cláudia Fernanda.

**A SR<sup>a</sup> CLÁUDIA FERNANDA DE OLIVEIRA PEREIRA** - Bom, na verdade eu queria fazer algumas colocações em relação a compras de equipamentos. Aqui, no Distrito Federal, o Ministério Público do Distrito Federal e Territórios, juntamente com o MP de Contas do DF encaminharam já várias, inúmeras recomendações à Secretaria de Saúde, para que ela se abstinhasse de fazer comprar de equipamentos em casos de recusa. Já são várias ações ajuizadas. Nós temos um caríssimo equipamento de PET Scan também que está encaixotado, compras de máquinas AQT e Rotem também estão em desuso nos hospitais, solução robótica, etc. Inúmeras ações que foram já ajuizadas, buscando a responsabilização dos gestores pela compra prematura desses equipamentos que não são colocados em uso.

Eu queria já, nestas considerações finais, agradecer muitíssimo a oportunidade e dizer que levarei o pleito também desta Comissão ao Tribunal e Contas do Distrito Federal que, como eu falei naquele nosso processo, está em vias de arquivamento, com manifestação contrária do Ministério Público. Então, a participação nesta Comissão, hoje, nesta

audiência pública, é muito importante, porque eu levarei ao Relator, Senadora, tudo o que aqui foi debatido, e pedindo também que não arquivem esse processo, que eu gostaria de depois contar com a ajuda da Comissão de Direitos Humanos do Senado Federal, para que possamos realmente que o Tribunal determine a continuação desse processo, uma ampla fiscalização desses recursos, que vêm, inclusive, do Ministério da Saúde, que são recursos do SUS.

Queria deixar só rapidamente aos senhores - e eu tenho tido oportunidade de fazer isso toda vez que nós estamos tendo uma oportunidade como esta -, de pedir aos senhores, como cidadãos, que nos ajudem a combater a corrupção no nosso País. O que hoje está sendo colocado aqui basicamente é falha de gestão, o que também tem um componente por trás, que é a corrupção.

Hoje o Ministério Público Federal está com uma campanha de que os senhores já devem ter ouvido falar, das dez medidas de combate à corrupção. Na verdade, busca a iniciativa popular para que se encaminhe aqui, a esta Casa, 20 projetos de lei de alteração ao Código Penal, ao Código de Processo Penal, à Lei de Improbidade Administrativa. Enfim, são medidas que visam tornar o crime de corrupção, que hoje é um crime de baixíssimo risco, visam criar mecanismos que evitem esse crime, que dificultem, porque hoje nossa legislação não só não dificulta, como acaba por favorecer constituição de inúmeros problemas processuais que nós colocamos, anulação de provas, prescrição, um processo extremamente demorado. O corrupto comprovadamente corrupto recorre até o final solto. Então, nós queremos apenas justiça, que seja feita justiça e que esses recursos públicos que são surrupiados do cidadão sejam devolvidos à sociedade.

Então, você, que está nos ouvindo, em cada Estado da Federação o Ministério Público Federal está com voluntários. Aqui, no DF, nós somos voluntários. Pedimos que cada um de vocês sejam voluntários também para que nós consigamos a expectativa de 1,5 milhão de assinaturas, que é o mínimo, mas o Ministério Público espera conseguir, no mínimo, o dobro, para que nós possamos, sim, chegar aqui, a esta Casa, dizendo para todos que a população não suporta mais, como ela não está brincando quando fala que não suporta mais o alto índice de corrupção no País, a desfaçatez com a utilização dos recursos públicos, não só na saúde, como na educação, em tantas áreas que nós temos visto.

Então, por favor, eu peço a adesão de todos vocês à campanha das dez medidas.

Obrigada.

**A SRª PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Apoio Governo/PP - RS) - Muito obrigada, Drª Cláudia Fernanda de Oliveira, que aqui representou o Ministério Público de Contas do Distrito Federal.

Eu só queria indagar para vocês, só levantem a mão: gostaram de tudo o que ouviram aqui das propostas apresentadas, da participação das pessoas que ligaram? Gostaram? Levantem a mão! (*Pausa.*)

Então, está bom! Ótimo! Muito obrigada a vocês por terem acompanhado essa audiência pública. Agradeço a todos os nossos telespectadores que acompanharam pela Internet, pelo serviço da nossa TV Senado, dos meios de comunicação da TV Senado, que são sempre muito colaborativos em todas essas iniciativas.

E já está, então, esta Comissão encaminhada ao Tribunal de Contas, como proposta da Drª Cláudia Fernanda, essa solicitação de auditoria sobre o capítulo das doenças raras, das novas incorporações. Também com uma pergunta específica: por que esse medicamento tem uma variação tão gigantesca? Aí explica a palavrinha que a Drª Cláudia falou, que é corrupção.

Então, é claro que é tudo muito suspeito, não estamos suspeitando de quem faz, mas, se esse valor tem essa disparidade, alguma coisa, no meio do caminho tem uma pedra, como diz a poesia - no meio do caminho tem uma pedra. E nós temos essa responsabilidade.

Queria agradecer à Drª Cláudia essa exortação que a senhora faz aqui, porque, combatendo esse mal, que é talvez a doença mais grave que nós tenhamos no tecido social brasileiro, e aí não é só na classe política, não é só na classe da gestão pública. A corrupção está nos pequenos detalhes. Eu digo assim, não é assim quando falamos sempre no valor, mas é nas atitudes, quando você usurpa, por exemplo, ocupar o lugar de uma pessoa portadora de deficiência para um cadeirante, você saudável, com o carro do ano, entra e ocupa aquela vaga. Isso para mim é corrupção; isso para mim desrespeito; isso é desumano, é tudo. Então, pode ser criminalizado de tudo que é jeito, porque é uma falta de compreensão ao direito de um cidadão que ali tem dificuldade de locomoção. É uma pessoa que não gostaria de estar naquela situação, e nós, sãos, uma pessoa sã vai lá e usurpa, e às vezes é um jovem.

Então, são essas atitudes com os velhos, com as crianças, com todos. Nós estamos perdendo as referências do relacionamento civilizado, humanizado, solidário e fraterno. Nós estamos nos embrutecendo na sociedade, estimulados por vários maus exemplos, e isso gera também a impunidade.

Então, eu penso que essa exortação da Dr<sup>a</sup> Cláudia Fernanda de Oliveira Pereira foi também um chamado à nossa consciência de cidadãos, de despertarmos para ir para a rua, não só ir para a rua, mas assinar a petição dessa ação popular que vai representar aí.

Eu vi, passei hoje, de novo, bem cedo, lá no prédio do Ministério Público, da PGR, Procuradoria-Geral da República. Está enorme lá: "Não à corrupção, #nãoàcorrupção." Então, vamos fazer a nossa parte.

É aquela história do beija-flor. O beija-flor estava na beira do prato, pegando uma gotinha com o seu bico muito delicado e levando para combater um incêndio. E o elefante disse para ele, rindo dele: "Você acha que você vai combater o incêndio com uma gotinha d'água?" Ele disse: "Eu posso não combater o incêndio, mas eu estou fazendo a minha parte." Então, é isso que, digamos assim, já é uma lição de vida que nós temos.

Agradeço novamente à Dr<sup>a</sup> Elizabete Ana Bonavigo, representante do Ministério da Saúde; à Dr<sup>a</sup> Prof<sup>a</sup> Gilvânia Feijó, professora da faculdade de medicina da UnB, aqui, em Brasília, ao combativo Fernando Gomide, que é da Associação Brasileira de Assistência à Mucoviscidose; à Dr<sup>a</sup> Cláudia Fernanda de Oliveira Pereira, que é Procuradora-Geral do Ministério Público de Contas do Distrito Federal, e a todos vocês, muito obrigada.

Está encerrada esta audiência pública, em nome do Senador Paulo Paim e de mim, que requeri a audiência, e também especialmente aos pacientes.

Muito obrigada, está encerrada a reunião. (*Palmas.*)

*(Iniciada às 09 horas e 14 minutos, a reunião é encerrada às 10 horas e 50 minutos.)*