



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

REUNIÃO

17/08/2016 - 26ª - Comissão de Assuntos Sociais

O SR. PRESIDENTE (Edison Lobão. PMDB - MA) - Havendo número regimental, declaro aberta a 26ª Reunião, Extraordinária, da Comissão de Assuntos Sociais da 2ª Sessão Legislativa Ordinária da 55ª Legislatura do Senado Federal.

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

Os Srs. Senadores e as Srªs Senadoras que aprovam permaneçam como se encontram. *(Pausa.)*

Aprovada.

A presente reunião destina-se à realização de audiência pública, em atendimento ao Requerimento nº 18, de 2016, da CAS, de iniciativa da Senadora Ana Amélia, com o objetivo de debater a fibromialgia e a possibilidade de sua classificação como doença crônica.

Convido para compor a mesa os Srs. Sandro José Martins, Coordenador de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas do Ministério da Saúde; Paulo Renato Barreiros da Fonseca; Gustavo Paiva Costa; Sandra Santos Silva e Elia Tie Kotaka. *(Pausa.)*

Concedo inicialmente a palavra ao Dr. Sandro José Martins, pelo prazo de dez minutos.

O SR. SANDRO JOSÉ MARTINS - Bom dia a todos. É uma satisfação poder participar desta audiência pública onde um tema tão caro e que afeta dezenas de milhares de brasileiros e brasileiras está recebendo aqui uma atenção bastante oportuna.

Eu gostaria de começar a apresentação por recuperar o conceito do que seria doença crônica do ponto de vista da definição da Organização Mundial da Saúde. Então, nesse contexto sanitário, doença crônica é aquela que tem um caráter de produzir dano permanente à pessoa, é aquela que transcorre com incapacidade ou deficiência resultante do seu tratamento, podem ser aquelas que são causadas por alterações biológicas de caráter irreversíveis ou aquelas que exigem necessidade de medidas de reabilitação para tornar funcional a vida da pessoa acometida por elas. Qualquer uma dessas características definem, do ponto de vista sanitário, o que seria uma doença crônica.

Próximo.

Temos, então, o tema da nossa reunião, que é fibromialgia, doença que os colegas que me sucederão provavelmente falarão com mais propriedade. É uma doença caracterizada pela permanência de quadros algícos recorrentes e incapacitantes que normalmente se acompanham de danos do ponto de vista funcional, do ponto de vista da qualidade do sono, quadros de cansaço e fadiga recorrentes e limitantes, muitas vezes, quadros de rigidez muscular matinal.

A fibromialgia participa de um grupo de doenças que se sobrepõem, na sua apresentação clínica, e que são conhecidas como doenças crônicas multissintomáticas, ou seja, quadros que se manifestam por sintomas de caráter inespecífico, mas que se somam por produzir algum grau de incapacidade. Temos, nesse grupo, a fibromialgia, acometendo de 2% a 4% da população, mas temos também a síndrome de fadiga crônica, a sensibilidade química múltipla, os distúrbios somatoformes, que participam do diagnóstico diferencial da condição que estamos considerando na apresentação de hoje. Essas também integram o quadro das condições clínicas que produzem síndromes dolorosas crônicas, dores crônicas.

As doenças que causam dores crônicas, na medicina, normalmente são encaradas e abordadas com base no mecanismo que está causando aquela dor. Temos doenças crônicas, síndromes dolorosas crônicas cujo principal mecanismo está relacionado a dano tecidual. São as doenças inflamatórias - também os quadros de dores agudas - e algumas doenças que produzem dor por uma alteração da forma com que o organismo percebe, o cérebro percebe, o estímulo doloroso. Nesse grupo, temos a fibromialgia.

Por ser um caráter relacionado à percepção do sinal doloroso, há condições que afetam a condição psicossocial cognitiva do paciente. Situações de estresse, condições ambientais e condições de propensão individual ainda pouco conhecidas levam esses pacientes ao desencadeamento das crises dolorosas. Essas crises dolorosas interferem no funcionamento psíquico e no comportamento dessas pessoas, normalmente levando a condições que agravam ou tornam recorrente o aparecimento das síndromes álgicas.

Então, temos indivíduos que têm pouca disposição para atividade física, em função das limitações produzidas pelas dores; têm um sono não reparador; e têm, em função disso, uma vida modificada pela presença desses quadros álgicos.

Essa condição dolorosa que exacerba e se faz exacerbar por outras condições clínicas, que muitas vezes estão associadas, como a depressão, torna a necessidade de abordagem do cuidado dessas pessoas muito mais abrangente do que apenas o uso de medicamentos ou de intervenções dirigidas para o controle da dor.

E, no cuidado do paciente com fibromialgia, reconhecidamente, medicamentos são itens que têm uma influência muito pequena sobre sintomas, condição psicológica ou *status* funcional desses doentes. Exercícios físicos e terapias comportamentais têm um impacto mais significativo sobre o controle de sintomas e estabilidade ou funcionamento psicológico.

Antidepressivos e relaxantes musculares são medicamentos frequentemente utilizados, mas com um efeito pequeno sobre o controle direto dos sintomas; e os anti-inflamatórios, praticamente, produzem mais um conforto psicológico do que propriamente um efeito direto sobre os sintomas principais da doença.

Como é feito então, no SUS, o cuidado da pessoa com fibromialgia?

O SUS trabalha com protocolos, com diretrizes clínicas, e, em 2012, na diretriz clínica para controle de pacientes com dor crônica, aquelas síndromes dolorosas crônicas, está inserida a orientação a respeito do cuidado do paciente com fibromialgia, destacando a importância dos tratamentos não farmacológicos no manejo desses doentes.

E, se a gente pensar que essa diretriz é de 2012, ou seja, foi feita com base em uma literatura científica revisada, na ocasião da sua elaboração, veremos que temos aqui uma publicação recente, de julho deste ano, do grupo da Liga Europeia de Doenças Reumatológicas, onde a proposição de cuidado com pacientes com fibromialgia é bastante similar à proposição que está no protocolo hoje vigente no Ministério da Saúde.

(Soa a campanha.)

O SR. SANDRO JOSÉ MARTINS - Então, concluindo, a fibromialgia tem essa característica de não ser uma doença progressiva, mas é uma doença com exacerbação e melhora recorrentes ao longo da vida; demanda um cuidado holístico desse paciente, onde o medicamento pode ter um papel nas exacerbações agudas dos quadros álgicos, mas o alto cuidado e o conhecimento do doente a respeito da sua condição e do que esperar em relação a essa evolução traz as chances de maior condição de uma vida funcional digna para esses pacientes.

Fibromialgia é uma doença crônica? Se a gente entender a definição da Organização Mundial de Saúde... Ela é uma condição permanente, ela é incurável; ela produz incapacidade e alguma limitação residual; ela tem causas não muito bem conhecidas, mas irreversíveis; exige educação e reabilitação para a pessoa poder ter uma vida funcional. Então, ela não preenche um ou dois, mas todos os critérios para ser considerada uma doença crônica nos termos sanitários.

Essa era minha colocação.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Presidente, apenas uma palavra...

Numa das últimas lâminas que o senhor apresentou, a palavra "emponderamento" é, na verdade, "empoderamento"?

O SR. SANDRO JOSÉ MARTINS - "Emponderamento", aqui, é no sentido de "emponderar", de trazer para o paciente a capacidade de gerenciar as suas...

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Não, então é "empoderamento".

O SR. SANDRO JOSÉ MARTINS - "Empoderamento".

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - É, porque aí está "emponderamento".

O SR. SANDRO JOSÉ MARTINS - Tem razão, a grafia está incorreta.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Trata-se de empoderar o paciente para que ela possa fazer.

O SR. SANDRO JOSÉ MARTINS - Isso, é empoderar, de poder.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - É empoderar, de poder. É, ali há um "n".

O SR. SANDRO JOSÉ MARTINS - Tem razão, há uma falha.

O SR. PRESIDENTE (Edison Lobão. PMDB - MA) - Agradeço ao Dr. Sandro José Martins a sua exposição.

Passo a palavra ao Dr. Paulo Renato da Fonseca.

O SR. PAULO RENATO BARREIROS DA FONSECA - Bom dia a todos.

Antes de mais nada, gostaria de agradecer o convite na presença do Presidente da Mesa, Senador Lobão, em especial à Senadora Ana Amélia, por estar encabeçando esse movimento para nós discutirmos no Senado Federal da República a dor crônica.

Estou aqui representando a Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor, que é o capítulo brasileiro da grande Sociedade Internacional para o Estudo da Dor, com milhares de membros espalhados pelo Brasil. Nós somos uma sociedade que alberga todas as especialidades e todas as profissões que se interessam pelo estudo e pelo tratamento da dor, em especial a dor crônica. Então, nós temos médicos, fisioterapeutas, psicólogos, nós temos veterinários, engenheiros, nós temos educadores físicos, nós temos políticos, nós temos muita gente querendo contribuir com isso.

A fibromialgia é, certamente, uma doença crônica, é certamente uma síndrome dolorosa crônica, melhor dizendo, e eu não tenho palavras para elogiar a apresentação do Dr. Sandro, que foi absolutamente perfeita do meu ponto de vista. Ele elencou claramente a fisiopatologia e as condições sociais que trazem essas mulheres - digo mulheres porque são 7 mulheres para cada homem.

Eu vim aqui muito mais dizer da minha experiência pessoal do que propriamente complementar uma apresentação tão bem didaticamente apresentada pelo Dr. Sandro.

Eu tenho 30 anos de formado e me dedico ao estudo da dor nos últimos 15. Nesses 15 anos, observei que, talvez, as síndromes dolorosas mais difíceis de tratar sejam exatamente as síndromes de dor difusa, em que a síndrome dolorosa miofacial, a fibromialgia, estão elencadas.

A Sociedade Mundial para o Estudo da Dor entende que nós temos basicamente dois grandes grupos de dor. Há aquela dor que é um componente físico, mecânico, estrutural, inflamatório, que todos nós conhecemos. Há uma segunda via fisiopatológica, que é a dor chamada dor neuropática, na qual obrigatoriamente há a necessidade de haver uma lesão do sistema somatossensitivo. E a fibromialgia não se encaixa perfeitamente em nenhuma das duas.

Havia um grande dilema. Quando eu era recém-formado, existia uma hepatite que ninguém conhecia, ninguém entendia o que acontecia.

Não era a hepatite A, que a gente conhecia, não era a hepatite B; era uma terceira hepatite, que a gente chamava de não A e não B. Então, hepatite não A e não B vinha para contemplar uma doença cujo vírus a gente não conseguia reconhecer.

Em relação à fibromialgia, à síndrome do intestino irritável, à cefaleia tensional, à vulvodinia, à síndrome de dor complexa regional - posso elencar aqui pelo menos 15 patologias que não se enquadram perfeitamente nem em dor inflamatória nociceptiva, nem na dor neuropática, porque não há claramente uma lesão nervosa -, essas dores são chamadas de dores disfuncionais.

As dores disfuncionais já não estão mais no *hardware* do computador, não estão no corpo, não estão no físico. Estão no *software*, estão no processamento da dor. Portanto, é muito difícil, através de anamnese, de exame físico, ter certeza absoluta do que está acontecendo no *software*. E esse problema no *software* ocorre numa determinada área do sistema nervoso central que está intimamente relacionada às emoções, ao cansaço, à fadiga, à memória, à qualidade do sono e à dor. Por isso, há essa mulher que é chamada de Maria das Dores frequentemente, aquela mulher que parece ter 15 doenças, porque ela tem dor no estômago, ela tem dor de cabeça, tem diarreia alternando com constipação, tem problemas urinários, tem uma fadiga que não é cansaço. Cansaço é o que a gente sente quando está cansado. Fadiga é algo muito maior do que cansaço, e sem nenhum tipo de motivo; é uma adinamia, uma falta de força, uma falta de energia que só quem ficou muito doente sentiu. Eu senti, porque já tive hepatite A há muitos anos e sei o que é a fadiga. Você não consegue levantar da cama ou ficar em pé no chuveiro para tomar banho sozinho, fazer sua higiene pessoal. Então, essa dor disfuncional, que

não é mais só do *hardware*, é do *software* do corpo, essa quebra da possibilidade de administração e da modulação da dor é o que acontece na fibromialgia. E não só nela, mas em outras tantas dores.

Aqui estou para mostrar para vocês que a nossa visão, como Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor, é a de que o tratamento dessas pessoas deve ser multiprofissional. Não deve ser apenas de várias especialidades médicas, mas, sim, de vários profissionais de saúde. E vocês fazem parte disso, mesmo não sendo profissionais de saúde, porque a legislação permite o acesso à saúde, o acesso à medicação, o acesso ao tratamento.

E, no caso, especificamente, da fibromialgia, o remédio não é o carro-chefe; o remédio é temporário, o remédio é como um corrimão, o remédio é como uma boia de salvação que permite que ela saia da crise. E o tratamento que tem evidência científica de melhor a longo prazo é apoio familiar - vejam bem, apoio e amparo familiar. E entendam que os nossos legisladores são parte dessa família, porque permitem que a família acredite que aquilo é uma doença, acredite que aquilo é uma condição incapacitante e permita seu tratamento, não ache que é simulação, não ache que é apenas uma doença psiquiátrica.

Devo lembrar aos senhores que fibromialgia tem uma equivalência de apenas 50% com depressão, o que não é muito diferente de outras condições, como a dor de cabeça, como a lombalgia, com o que também a depressão está fortemente relacionada, mas não há uma relação direta de causa e efeito. Consequentemente, a fibromialgia não é uma doença psiquiátrica. A fibromialgia é uma doença neurológica. A fibromialgia não é só uma doença reumatológica, como foi descrita no início, com uma causa muscular ou articular. Por isso os reumatologistas abrigaram essa patologia no seu arsenal de doenças tratáveis e estão sempre à frente do tratamento.

Hoje a gente acredita que apenas o reumatologista não é suficiente. Eu sou médico anestesiologista, sou dedicado ao tratamento de dor crônica, e isso não é exclusividade de uma única especialidade. Temos, pelo menos, hoje, nove especialidades médicas que têm área de atuação reconhecida pelo Conselho Federal de Medicina para tratamento de pacientes com dores crônicas.

Minha mensagem final para os senhores é: acreditem que fibromialgia não é de mulheres loucas, insanas, histéricas. Isso não é uma patologia psiquiátrica, é uma doença que tem uma prevalência altíssima, especialmente na população feminina do Brasil, merecedora de uma atenção toda especial no âmbito do SUS e das entidades de saúde suplementar, de modo que essas mulheres não fiquem desabrigadas de reconhecimento de suas patologias, desabrigadas também em relação ao tratamento.

Muito obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Edison Lobão. PMDB - MA) - Obrigado, Dr. Paulo.

Agora concedo a palavra à Dr^a Sandra Santos Silva.

A SR^a SANDRA SANTOS SILVA - Sandra mesmo, não tenho o título de doutora.

Bom dia. Antes de me apresentar e à nossa associação, eu preciso parabenizar a Exma Senadora Ana Amélia por tão importante iniciativa. Quero agradecer também aos membros da Comissão de Assuntos Sociais na pessoa do Exmo Presidente, Senador Edison Lobão, por deferir o requerimento da Exma Senadora, e agradecer a presença dos representantes do Ministério da Saúde, da Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor, da Sociedade de Reumatologia e da Dr^a Elia Tie Kotaka.

A Abrafibro surgiu em 2007, numa antiga rede social, dada a imensa dificuldade de informações, pesquisas, acesso aos especialistas e ainda pela necessidade de se fazer a síndrome de fibromialgia ser conhecida pela sociedade civil, pelo Governo e principalmente pelos muitos profissionais, inclusive da classe médica. Na época, nós éramos oito pacientes que, diante das próprias dores do corpo e da alma, regadas pela inconformação dos relatos que chegavam até nós sobre as dificuldades para encontrar especialistas, diagnóstico, tratamento, medicação, orientação aos próprios pacientes e familiares, estavam em busca de informação fora do Brasil, sem deixar de falar de carinho e apoio. Só quem tem fibromialgia consegue compreender um outro fibromiálgico de uma forma tão igual. Eu, Sandra Santos, como todos me conhecem, fazia parte desses oito. Atualmente eu sou a Diretora-Geral - eu não gosto desse título de presidente, eu sou fundadora remanescente da Abrafibro.

Além da fibromialgia, eu tenho outras patologias concomitantes, que andam em paralelo. Há cinco anos eu tenho um implante de um neuroestimulador magnético para minimizar a minha dor crônica na coluna lombar e nas pernas. Desde 2013, eu fui aposentada por invalidez através de ação judicial, que ainda não está transitada em julgado. Eu fiz essa viagem com muito sacrifício e tendo que tomar alguns cuidados antecipadamente para que eu aqui estivesse e pudesse honrar meu compromisso de representar a nós, cidadãos brasileiros fibromiálgicos. Apesar das minhas limitações, dos sintomas dessa síndrome, que já foram aqui discutidos, posso afirmar que a minha cabeça não pertence a esse corpo, infelizmente. Mas

o que eu puder fazer para que essa situação seja resolvida e revertida e os fibromiálgicos reconhecidos com tratamento digno, medicação de ponta, respeito, trabalho e dignidade restabelecidos, eu farei.

E saibam que eu não estou sozinha: comigo estão mais de 8.600 membros da Abrafibro. Entre esses 8.600, nas redes sociais, a gente acabou se unindo, tendo em vista esse encontro, essa consulta pública que foi aberta.

E aqui estamos, então, para tentarmos classificá-la como doença crônica não transmissível e até o presente momento sem cura. Seria uma enorme vitória para nós, brasileiros fibromiálgicos.

Talvez aqui nesta sala pouco têm ideia do que isso significa. Só Deus sabe o quão cansados andamos para chegar até aqui. Receber esse convite já é uma enorme vitória para nós, mas não é tudo. A Abrafibro não recebe nada de ninguém. O trabalho é todo realizado pelas vias virtuais e encontros presenciais em grupos e associações regionais. Contamos com a colaboração voluntária de alguns profissionais que entendem, acreditam e creem que a fibromialgia existe e precisa de tratamento.

Eu não cheguei aqui com recursos próprios nem com subsídio, nem com algum patrocínio; foi pela vontade dos próprios fibromiálgicos para que estivéssemos aqui representados. Unimo-nos e fizemos uma campanha para doações feitas a mim, tendo em vista que a Abrafibro funciona de maneira informal. Mas por que informal depois de tantos anos de trabalho? Simples: porque não temos membros suficientes para custear as despesas da legalização, da manutenção e de eventuais gastos tais como esse.

Demoramos mais de 15 dias para reunir o valor que pudesse me trazer até aqui hoje. Raramente um fibromiálgico recebe um benefício previdenciário ou consegue trabalhar. Em sua maioria, esses benefícios são indeferidos já na primeira perícia. Nem mesmo o Poder Judiciário tem jurisprudência dentro de um consenso. Temem a fraude.

Os fibromiálgicos, diante do quadro que temos, por meio da Abrafibro, que, desde 2007, enfrenta o tempo, o descaso, o deboche, o desgaste, iniciaram uma luta - dada a desinformação - para conseguir o mínimo espaço na mídia para conscientização e sensibilização da sociedade em geral. Isso era tido, até então, como algo impossível. Mas conseguimos.

Temos realizado ações para conscientização, sensibilização e enfrentamento à fibromialgia em Municípios e alguns Estados brasileiros. Instituíram em seu calendário o dia 12 de maio, que já é o Dia Internacional da Fibromialgia. Graças e esse trabalho em comum, já temos 150 Municípios envolvidos. Muitos já têm lei sancionada e atuam com medidas para conscientização e enfrentamento da fibromialgia. Temos como exemplo: Itu, Valinhos, São Paulo, Salvador, na Bahia; Rio Branco, no Acre; São João Del Rei, em Minas Gerais; Umuarama, no Paraná; Maceió, Alagoas; e muitos outros. Como Estados, já temos engajados: São Paulo, Goiás, Mato Grosso.

Estamos em campanha para a instituição do Dia Nacional de Conscientização e Enfrentamento à Fibromialgia. Também pretendemos que ele seja estabelecida no dia 12 de maio. O que queremos com isso? O reconhecimento da existência de políticas públicas que visem trazer de volta a qualidade de vida, respeito e dignidade.

Hoje, graças aos esforços conjuntos, são inúmeros os canais de mídia que falam sobre a fibromialgia de forma correta e respeitosa. No ano passado, fomos citados em um trabalho, um artigo publicado na mídia, que ganhou o prêmio SBR/Pfizer na categoria de mídia *on-line*, escrito pela Jornalista Carolina Cotta, intitulado "A dor da descrença".

Esse prêmio foi merecido, e parabenizamos a SBR e a Pfizer por isso.

A Abrafibro é um celeiro para estudantes de graduação, especialização, pós-graduação, mestrado, doutorado, além de estudos desenvolvidos por universidades. Fazemos questões de ajudar e colaborar, pois são pesquisas sobre a nossa síndrome que poderão nos trazer alívio e a restauração da qualidade de vida.

No próximo mês, a Abrafibro completará nove anos de atividades ininterruptas, e, hoje, congregamos 8.600 membros de todo o Brasil e do mundo também, resultado de um trabalho totalmente voluntário de pacientes e alguns profissionais da área de saúde. Sem esta união, nada conseguiríamos - absolutamente nada!

Vejam: no *site* do Ministério da Saúde, ou no Portal da Saúde, a fibromialgia não é merecedora de qualquer menção, artigo ou publicação para esclarecimento dos pacientes, familiares e da sociedade em geral. É só olhar. Isso porque ainda enfrentamos o preconceito, a dúvida.

Para muitos, a clausura é o melhor lugar do mundo. Temos que enfrentar a falta de políticas públicas ativas e efetivas, a falta de compreensão no ambiente familiar e no trabalho, a falta de especialistas. A exemplo, temos a Região Norte do Brasil. Não há nenhum reumatologista com título de especialização para atender os pacientes fibromiálgicos. Este dado está no *site* da Sociedade Brasileira de Reumatologia.

(Soa a campanha.)

A SRª SANDRA SANTOS SILVA - Nós recebemos relatos de pacientes que demoram, mais ou menos, dois anos para conseguir uma consulta com um reumatologista. E isso gera um círculo vicioso: sem tratamento, não consegue trabalhar, não consegue sustento, não consegue manter o ambiente familiar, e isso, por sua vez, acaba com a família, acaba com as relações, acaba com o amor próprio.

É isso.

Agradeço a participação.

O SR. PRESIDENTE (Edison Lobão. PMDB - MA) - Agradeço a Drª Sandra Santos da Silva por sua exposição.

Concedo a palavra à Drª Elia Tie Kotaka.

A SRª ELIA TIE KOTAKA - Agradeço a V. Exª e, em especial, à Senadora Ana Amélia pelo convite para participar desse grupo.

O motivo de eu estar aqui é que, depois de fazer uma monografia sobre fibromialgia, fui aconselhada pela minha coordenadora a escrever um livro a respeito do tema e publicá-lo. E, neste livro, então, entra muito a parte histórica, a definição feita pela SBR, de 2004, de que a fibromialgia é uma síndrome crônica dolorosa não inflamatória, de etiologia desconhecida, caracterizada por queixas dolorosas musculoesqueléticas difusas em determinados pontos anatomicamente definidos.

O que está acontecendo no Brasil já acontecia antes de 1970, quando uma senhora, cujo marido estava na guerra, chegava ao Dr. Gowers para dizer "sinto dores.", e ele achava que as dores decorriam simplesmente da ausência do marido e por ela não ter o que fazer ou por estar angustiada e meio perdida na situação de guerra. Mas, depois, ela passou a ser reconhecida como uma entidade clínica que apresenta um conjunto de sinais e sintomas.

Em 1980, ela foi alvo de um estudo multicêntrico nos Estados Unidos da América e, nesse estudo multicêntrico, o Dr. Wolfe, da Universidade de Kansas, definiu alguns critérios sobre a doença. Esses critérios foram endossados pelo Colégio Americano de Reumatologia, que publicou, então, alguns critérios para a classificação da Síndrome de Fibromialgia, em especial os pontos dolorosos, que são pontos em que, em condições normais, a pessoa não sente dor se a gente pressionar, mas, no caso de fibromialgia, esses pontos doem, e realmente doem.

Aí, um grupo de reumatologistas reunidos em Copenhague resolveu endossar esses critérios e definiu a síndrome como uma síndrome de espectro muito amplo, mas na qual a dor era uma das características. Isso foi endossado também pela Organização Mundial de Saúde e pela Sociedade Brasileira de Reumatologia.

Esses pontos dolorosos ocorrem em ambas as partes do corpo, são bilaterais, sendo que são 18 pontos que eles definiram como pontos dolorosos. Para diagnóstico, seriam necessários pelo menos 11 pontos, a confirmação desses 11 pontos.

Em nível internacional, a fibromialgia é classificada entre os reumatismos. A Sociedade Brasileira - me corrija se eu estiver errada - a inclui entre os reumatismos extra-articulares.

O que acontece? O mecanismo de ação da fibromialgia: alteração dos mecanismos de percepção e modulação da dor no sistema nervoso central. Aí é mais pesquisada a questão da serotonina e da substância P. A serotonina, então, seria responsável pelo humor, sono profundo, percepção da dor e bem-estar. A substância P seria um mensageiro da dor para o cérebro.

A fibromialgia, segundo a Drª Goldenberg, ocorre mais no grupo etário de 30 a 60 anos, no qual ocorrem 80% a 90% dos casos. O balanço de incidência entre homens e mulheres seria: 1 homem para cada 20 mulheres.

Tratamento sugerido. A fibromialgia deve ser tratada caso a caso, porque cada pessoa tem alguma variação na sintomatologia.

Então, o que vai acontecer? A medicina pode entrar com tratamento medicamentoso, mas isso é apenas paliativo. A pessoa sente a supressão da dor, mas não quer dizer que vai ter cura. A psicanálise vai lidar, sobretudo, com a emoção do indivíduo, porque o início da doença geralmente ocorre quando a pessoa tem alguma perda, seja uma perda de um amor, seja a perda de um cargo importante ao qual ela se dedicou à vida inteira. Geralmente as fibromiálgicas são pessoas muito organizadas, muito competentes e dedicadas. Então, quando elas perdem aquilo, ficam meio sem chão. Pode isso ser a causa de uma dor; a dor psicogênica que o doutor da sociedade da dor classificou como neuropática. É uma dor psicogênica, algum problema psicogênico vai causar e incentivar a dor; a dor de amar.

Pois bem. Medidas alternativas que eu aconselharia como aliadas: acupuntura, biofeedback, reposição postural global, esportes e lazer, medidas em geral que melhorem a autoestima do indivíduo.

Quero fazer só uma breve propaganda do meu livro. Eu falo sobre um breve histórico, sobre o que é saúde, o que é doença; o corpo e o sujeito, porque o médico diz: "O paciente fulano"; para um psicanalista, é um sujeito; aquele que vem e me diz: "Eu sinto dor." Eu posso olhar e não enxergar dor nenhuma nele, nem na face, nem nada, mas ele está me procurando para dizer que sente uma dor. Então ele merece atenção.

Condição feminina. A doença é mais frequente na mulher. Por quê? É uma situação psicológica em que a mulher sente alguma deficiência - não deficiência, seria mal colocada a palavra. Ela se sente num estágio diferente de evolução quanto ao seu psiquismo. Ela tem um apelo mais ao pai ou mais à mãe; o que faltou para apoiá-la na condução da sua vida normal. Amor, desamparo e dor são condições que, realmente, estimulam a incidência da fibromialgia, seja o desamparo que ela sente em casa, seja o desamparo na sociedade, porque, na nossa sociedade atual, a mídia, com todas as coisas louváveis, também nos cobra muito. Nós temos que ser bonitas, temos que ser elegantes...

(Soa a campanha.)

A SRª ELIA TIE KOTAKA - ...temos de ter o carro da moda... Tudo isso pode alterar o psiquismo de uma pessoa.

Então, tratamento: medicina psicanálise e psicossomática e alternativos; tudo isso pode colaborar para ajudar uma pessoa com fibromialgia.

O SR. PRESIDENTE (Edison Lobão. PMDB - MA) - Eu agradeço Drª Elia Tie Kotaka pelas informações complementares que nos traz.

E agora, concedo a palavra à Senadora requerente, Ana Amélia, para suas considerações.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Caro Presidente Edison Lobão, da nossa Comissão de Assuntos Sociais, quero agradecer a V. Exª por ter agendado esta audiência pública. Quero agradecer ao meu amigo Senador Moka, um médico cardiologista. Essa matéria realmente é impressionante. Uma curiosidade, Drª Elia, qual é sua especialidade médica?

A SRª ELIA TIE KOTAKA - Sou médica sanitarista.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Quero agradecer também as exposições muito objetivas. Eu gosto dessa objetividade, é uma coisa que nos ajuda a entender melhor. Está com problema técnico o áudio aqui.

Dr. Sandro, na sua exposição, o senhor não mencionou a Portaria nº 483, de 1º de abril - uma data complicada - de 2014, do gabinete do Ministro da Saúde, que:

[...] redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização de suas linhas de cuidado. [...] [Define doenças crônicas como aquelas] que apresentam [isso é o que está escrito na portaria] início gradual, com duração longa ou incerta, que, em geral, apresentam múltiplas causas e cujo tratamento envolva mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que, usualmente, não leva à cura.

É o que está escrito na portaria. Então, a pergunta básica ao senhor: a fibromialgia tem a proteção dessa portaria, Dr. Sandro?

O SR. SANDRO JOSÉ MARTINS - Obrigado, Senadora, por nos trazer a questão da inserção da fibromialgia no contexto da política de cuidado de pessoas com doenças crônicas. De fato, na mesma linha do conceito sanitário internacional, o entendimento da fibromialgia é como parte do elenco de doenças crônicas não transmissíveis, aquelas cujo cuidado vai ser prolongado, ao longo de todo ciclo de vida, e que necessitam para isso uma abordagem, como foi colocado pelos palestrantes, multiprofissional em relação ao manejo desses pacientes.

Então, de fato, é uma condição que se enquadra dentro do contexto dessa portaria.

A portaria mencionada conversa com um plano de controle de doenças crônicas não transmissíveis objeto de um pacto com organismos internacionais com metas até 2022, mas naquele contexto voltado a doenças crônicas não transmissíveis, cujo impacto sobre a saúde das pessoas é mais gravoso no sentido de reduzir a expectativa de vida das pessoas. É o caso do diabetes, da doença pulmonar obstrutiva crônica, das doenças cardiocirculatórias e do câncer, mas não são as únicas entidades ou de grupo de entidades que são objeto de preocupação no contexto do cuidado das pessoas com doenças crônicas.

Exatamente no momento atual, a Coordenação está desenvolvendo uma política de cuidados paliativos, onde vai contemplar a estruturação de serviços e meios para promover o cuidado multiprofissional para pessoas que têm síndromes dolorosas crônicas, onde está inserida a fibromialgia.

A SRª PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Ainda uma pergunta para o senhor, porque o SUS, o nosso Sistema Único de Saúde, é que tem os recursos e o programa.

A aplicação de assistência a esses pacientes com tratamento não farmacológico, como foi sugerido aqui, não é mais barata para o SUS nesse processo? Não seria mais recomendável assegurar esse tratamento não farmacológico como sugeriu a Drª Elia Kotaka, tais como acupuntura, por exemplo, e outros procedimentos, como exercício físico ou estimular outras formas de tratamento, como as massagens ou a fisioterapia, enfim?

O SR. SANDRO JOSÉ MARTINS - De fato, no elenco de cuidados de pacientes com dores crônicas, no contexto da própria portaria que orienta o manejo desses pacientes, estão previstas como centrais as medidas não farmacológicas. E, na organização dos serviços de saúde, tem sido fomentada a participação de outros profissionais de saúde na recuperação da saúde das pessoas.

Então, a participação do psicólogo, a participação do educador físico, a participação do acupunturista, que é uma especialidade médica reconhecida - e está prevista dentro da organização do sistema de saúde a oferta desse tipo de cuidado -, compõem um panorama amplo de intervenções muito maior do que realmente apenas a dispensação de medicamentos anticonvulsivantes, antidepressivos ou analgésicos para pessoas com síndromes dolorosas crônicas.

Então, essas medidas já estão previstas. O que é necessário é ganhar capilaridade. Isso não está em todos os lugares. Foi mencionado aqui que, na Região Norte, há uma carência de profissionais que possam conduzir o cuidado desse paciente, educando-o e conduzindo o cuidado desses pacientes com fibromialgia. De tal modo, há uma tarefa grande a ser feita ainda para dar efetividade a essas políticas que já estão, inclusive, postas, descritas e pactuadas com os gestores.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Obrigada, Dr. Sandro.

Dr. Paulo Renato, ainda antes de começarmos esta audiência, nós conversávamos e ressalttei que me chamou a atenção o fato de que muitas das questões que vou apresentar aqui foram apresentadas por mulheres. Entre os que encaminharam questionamentos, nenhum homem. E, aí, o senhor me disse que, considerados os gêneros, há uma proporção de sete para um. A Drª Elia já falou em 20 para 1. Ou seja, para cada 20 mulheres com fibromialgia, há um homem com a doença.

Esses aspectos de a incidência ser muito maior no universo feminino e, como o senhor disse, de essa não ser uma doença reumatológica nem psicológica, mas neurológica, fazem parecer que, exatamente nessa definição da natureza da doença, não existe um consenso na área médica, o que torna ainda mais difícil para o paciente buscar o tratamento. Para o paciente que sente dor o que se quer é a cura; ele busca a cura.

Mas, se não existe na medicina o mínimo entendimento sobre isso, parece-me mais difícil buscar o caminho mais certo para aquilo. Concordo também em que o tratamento farmacológico pode apenas viciar a pessoa em algum tipo de droga, um analgésico ou outro remédio mais forte para dor, e acabar não tendo efeito, digamos, para essa pessoa. Concordo, acho que foi o senhor que disse que o tratamento melhor é o não farmacológico. Por isso, eu gostaria de um comentário seu sobre esses aspectos da diferente classificação na reumatologia, neurologia ou da psiquiatria, como referiu a Drª Elia Kotaka, porque mencionou. Existe alguma relação - já que são muitas mulheres - com aspectos hormonais nesse processo?

O SR. PAULO RENATO BARREIROS DA FONSECA - Obrigado pela pergunta. A pergunta é excelente. Atendendo até à colocação da Sandra a respeito dessa dificuldade de diagnóstico, a estatística mundial estabelece um *delay* de sete anos entre o início dos sintomas e a formalização do diagnóstico. Esses números variam, em termos de prevalência - citei sete para um, e, a Drª Elia, vinte para um - de população para população. Não sei qual a referência que ela está utilizando, mas eu uso a referência que temos, do Comitê de Atenção à Fibromialgia, da Sociedade Brasileira de Anestesiologia, que usa esse número.

A dificuldade do diagnóstico é não entendermos exatamente qual é a fisiopatologia. A fisiopatologia, por não ser elucidada, não tem critério claro de como medir, de como avaliar. A avaliação é muito subjetiva, da análise dos sintomas, da análise dos aspectos cognitivos e do exame físico. O critério aceito pela Sociedade Americana de Reumatologia, que é a mãe de todas em relação ao estudo, como pioneirismo mundial da fibromialgia, é exame físico. O critério dela é exame físico. São 18 pontos previamente documentados, dos quais 11 têm de ser sensibilizados. São os chamados *tender points*. Isso pode ser feito com o exame físico manual do médico, apenas a pressão do dedo, o suficiente para a unha ficar branca - vejam como é subjetivo esse exame. Nós, como especialistas, usamos um algômetro digital, um aparelhinho que mede a partir de que momento aquela pressão se torna sensibilidade à dor, ou seja, quando o paciente diz que não é mais um toque e passa a ser dor. Isso melhora um pouco a qualidade do exame físico.

Modernamente, existem tendências a colocar, além do exame físico, outros aspectos em relação ao sono, à fadiga, ao cansaço, a uma série de aspectos cognitivos que não se restringem apenas ao exame físico. Essa é a grande dificuldade.

E o que entendemos, como foi citado, por exemplo, a serotonina...A serotonina tem 50 funções no corpo. Você pode usar um remédio que modula serotonina como um antiemético, um remédio para vômito. Você pode modular a serotonina como um antidepressivo e você pode modular a serotonina como um analgésico. Então, vejam bem se pensarmos de forma cartesiana na moderna farmacologia e elencarmos os medicamentos dentro de famílias, não tratamos fibromialgia que tratamos com antidepressivo e anticonvulsivante.

Então, os analgésicos, como a senhora disse, o vício não é o caso. Existe uma situação muito falada na mídia, que causa certa confusão, da diferença entre vício e dependência química. A dependência química se verifica no caso do diabético que é dependente químico da insulina, do hipertenso, que é dependente químico do anti-hipertensivo, ou seja, aquilo não pode ser retirado. Se aquilo for retirado de forma abrupta ou não profissional, pode trazer consequência, que se chama síndrome da retirada ou síndrome de abstinência.

Alguns analgésicos apresentam isso; são da família dos opioides, aqueles analgésicos narcóticos, que vem da morfina, do ópio. É contraindicado, praticamente, o uso dessa família de medicamentos nos pacientes com fibromialgia, visto que esses medicamentos de fato não funcionam.

Então, a gente sobra com medicamentos anticonvulsivantes, que são antiepiléticos, e remédios moduladores do humor, que são antidepressivos. Esses medicamentos realmente ajudam os pacientes. Apenas três medicamentos são reconhecidos pelo FDA. Estou tendo aqui um pensamento muito cientificista. A minha formação é muito cientificista, como médico. Então, quando se fala em terapias alternativas, alternativo subentende alternar, mudar. Eu preferiria o termo complementares.

Então, imagino que a massagem, o *shiatsu*, acupuntura, TDP cognitivo comportamental, seja o que for é complementar e não alternativa. Deve ser usada junta. É como se estivéssemos fazendo um prato muito gostoso e a gente atribuíssemos a um único tempero aquele prato gostoso. Não, são vários temperos! O tratamento do paciente de fibromialgia precisa de vários temperos. E o menos importante é o medicamento, na minha visão. E cientificamente falando, é o que tem menos evidência de melhora a longo prazo.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - ...Dr. Paulo, o que o senhor recomenda, como médico, que o SUS, nessa portaria, se ela tem que fazer isso e definir claramente isso, que é um tratamento de complementariedade, a medicação farmacológica, os fármacos, e o tratamento complementar, com essas outras terapias alternativas?

O SR. PAULO RENATO BARREIROS DA FONSECA - Então, a gente acredita que a abordagem multiprofissional é importante. Então, o mais importante é que haja reconhecimento de que isso é uma síndrome dolorosa que deve ser abrigada pelo nosso sistema de saúde. Isso deve ser abordado por uma clínica, por um grupo de interesse em tratamento de dor que não vá apenas liberar medicamento para esse paciente.

Quando a gente tem um paciente de dor crônica... Vejam bem, vamos tirar a fibromialgia da situação. Temos um paciente com lombalgia, com dor nas costas. A gente sabe que lombalgia está numa prevalência alta em pacientes depressivos. E a depressão tem uma prevalência alta em pacientes com lombalgia. Quem veio primeiro? Não faz a menor diferença! Hoje temos de tratar os dois. Você tem que tratar a emoção e a dor. Então, isso dá resultado.

Levar para o SUS a fibromialgia como sendo apenas uma patologia que deve estar disponível para liberação de medicamentos não vai ter sucesso, não vai ser bom. Faço minhas as palavras do Dr. Sandro de que a terapia deve ser múltipla. Multiprofissional, não só multi...

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Holística foi a palavra usada.

O SR. PAULO RENATO BARREIROS DA FONSECA - Usando holística olhando de um modo geral e não de uma forma mística.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - É. Holística eu entendi que é no sentido...

O SR. PAULO RENATO BARREIROS DA FONSECA - É nesse sentido que eu também entendo.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - ...do conjunto da...

O SR. PAULO RENATO BARREIROS DA FONSECA - Da obra.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - ...obra e do conjunto da síndrome da doença.

Sandro, eu gostei da sua exposição, até porque você, de cara... A gente convive aqui... O Senador Moka, na Comissão e também no trabalho... Ele já presidiu esta Comissão. O Senador Edison Lobão dá uma atenção muito prioritária ao nosso trabalho.

Aqui há uma narrativa que eu acho que é uma tentativa de desqualificar ou de não respeitar adequadamente, dizendo que muitas vezes as associações de pacientes vêm aqui apoiadas por laboratórios que querem vender o remédio para o SUS. Com isso, você já diz: eu estou aqui sem nenhum patrocínio. Então, para deixar claro que é um esforço dos pacientes que sofrem com essa doença.

Então, é importante salientar. Parece que as pessoas não têm direito. Não é ilegítimo que também aconteça isso. Não é que a indústria que o faça seja ilegítima, mas essa sua declaração para mim foi esclarecedora.

Eu faço a mesma pergunta que eu fiz para o Dr. Paulo Renato: o que vocês esperam do SUS em relação à fibromialgia?

E eu queria até dizer que, hoje, eu aprendi o seguinte: Deus está nas coincidências e o diabo está nos detalhes. Coincidentemente, eu, na segunda-feira, conversando sobre um assunto completamente diferente de saúde, falava sobre fundos de pensão, e uma senhora, aposentada do Banrisul, que é um banco estatal do meu estado, chamada Analice Leitão, tratava dos interesses disso. No meio da conversa, ao sair, ela disse: "Senadora, por que a senhora não faz um movimento no Senado para criar o dia do fibromiálgico?" E eu olhei para ela e disse: "Eu estou trabalhando nisso; tem alguma coisa que eu estou fazendo, porque a nossa agenda é..."

Então, eu digo isso por causa da coincidência - Deus está na coincidência -, porque eu também me pergunto se alguma entidade, a Associação Brasileira dos Fibromiálgicos, está trabalhando para ter esse dia? Porque é em maio, se não me engano, no mundo inteiro que é celebrada essa data.

A SRª SANDRA SANTOS SILVA - Dia 12 de maio.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Então, primeiro: o que o SUS deve fazer? Se o que é dado hoje é correto? Se a associação está trabalhando naquilo que a Analice Leitão propôs: fazer um dia dedicado a alertar, conscientizar e informar a população brasileira sobre essa síndrome ou essa doença crônica.

A SRª SANDRA SANTOS SILVA - Respondendo à sua primeira pergunta quanto ao SUS. Ele não consegue e nem comporta atender a demanda natural, isso é fato. Para que a gente tenha pelo menos a possibilidade de passar por uma especialista que possa diagnosticar ou não, o médico de base, que seria o clínico geral, teria que ter esse conhecimento. Muitos não o têm, eu posso dizer por experiência própria.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS. *Fora do microfone.*) - De base você fala...

A SRª SANDRA SANTOS SILVA - É o clínico geral.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Da família?

A SRª SANDRA SANTOS SILVA - É o primeiro atendimento que você tem quando você vai a uma unidade de saúde.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - A uma UPA, por exemplo.

A SRª SANDRA SANTOS SILVA - A UPA é outro departamento, à parte.

A experiência que a gente tem, por relatos que a gente recebe, é que a demanda é muito grande e não é atendida, em primeiro lugar.

Em segundo lugar, a própria portaria, quando é levada ao conhecimento do paciente, e o paciente leva isso ao conhecimento da secretaria de saúde, municipal ou estadual, passam por cima. Aí a gente também orienta procurar o Poder Público para poder fazer essa reivindicação.

Talvez existam alguns - desculpem a expressão - conchavos, como já aconteceu comigo, de o juiz mandar me responder: "Já pensou se todo mundo fizesse isso?" Ou seja, a primeira coisa necessária, antes de mais nada, é os profissionais de saúde aceitarem a existência da fibromialgia e, para isso, estarem preparados.

Nesses Municípios em que a gente instituiu o Dia Municipal da Fibromialgia, o propósito é justamente este: começar por baixo; de onde o paciente mora, onde ele tem a sua família, onde normalmente ele trabalha, para que ele possa ter esse respaldo, porque não falta só a atenção básica de saúde, falta também a atenção da família, dos colegas de trabalho, da vida social que ele deixa de ter. Então, existe todo um aspecto multifatorial que acaba contribuindo para o *start* de crises.

Então, quero dizer, de uma maneira fechada, que o que o SUS precisaria fazer é preparar profissionais para esse atendimento, antes de mais nada.

A segunda pergunta, eu acabei me perdendo, não faz parte do...

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Sobre o Dia do Fibromiálgico.

A SRª SANDRA SANTOS SILVA - Ah, sim. Nós entramos em contato com uma Deputada Federal, a Deputada Mara Gabrilli, e ela nos deu o protocolo da Câmara. Nós teremos que levantar x assinaturas ao vivo, não pode ser pelo sistema eletrônico, que não é válido no Brasil ainda. Nós estamos tentando fazer isso, mas, como eu falei aqui, o melhor lugar do mundo para o fibromiálgico é a clausura: ele não tem que se justificar, ele não tem que sair, ele não tem que atrapalhar o passeio da família. Muitas vezes, a família não compreende o que está se passando com ele. É o que mais acontece.

Então, o nosso propósito é colocar a fibromialgia em evidência, para que eu não tenha, como aconteceu, de ouvir de um médico ortopedista: "Fibromialgia não existe! Eu estou dizendo isso para você". Isso se passou comigo. E não sou a única, eu posso trazer centenas de outros depoimentos, da mesma forma.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Obrigada.

Eu vou conversar com a Deputada Mara e ver se ela já entrou com o projeto...

A SRª SANDRA SANTOS SILVA - Não, não.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - ... a fim de ajudá-la e evitar duas iniciativas.

A SRª SANDRA SANTOS SILVA - Sim, entendo. Nas duas Casas é muito mais fácil.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Porque, de lá, vem para cá. De qualquer maneira, tem que passar pelo Senado, se for o caso. Eu vou conversar com ela a esse respeito.

O Dr. Paulo Renato pediu para falar, quando ela estava respondendo.

O SR. PAULO RENATO BARREIROS DA FONSECA - Se V. Exª me permite...

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Quem lhe dá a palavra é o Presidente.

O SR. PRESIDENTE (Edison Lobão. PMDB - MA) - V. Sª tem a palavra.

O SR. PAULO RENATO BARREIROS DA FONSECA - Eu queria apenas dizer que, na sua colocação a respeito da venda de medicamentos para o SUS, dessas famílias de medicamentos que eu falei, todas têm patente quebrada e todas têm medicamentos genéricos. O *lobby* do laboratório pode existir, mas não é um *lobby* de patente fechada, de laboratório único. Eu não acredito que isso seja uma grande preocupação. E a tônica desta Mesa foi exatamente de que o medicamento não é a linha de frente, a coisa mais importante que estamos defendendo.

A defesa é exatamente esta: que seja feito um treinamento das pessoas da área de saúde para reconhecer a doença, que seja feito no primeiro agente de saúde, não só no médico, que está lá na ponta, e que haja uma campanha de esclarecimento. O que a Sandra disse, ou seja, que os médicos não acreditam na dor, é fato, é verdade. Muitos médicos não acreditam na síndrome dolorosa crônica fibromiálgica como uma patologia, como uma doença. Acreditam que é um quadro psicológico, que é um quadro somatoforme, que é um quadro psiquiátrico.

A Drª Elia mostrou muito bem a relação da substância P e também da serotonina. Nós não dosamos a serotonina de rotina para fazer diagnóstico de fibromialgia. Isso não ocorre. Sabemos que há problemas com ela. A substância P só é dosada no líquido, no líquido cefalorraquidiano, coisa que não é fácil de ser feita normalmente. Então, esse diagnóstico é muito complicado e muito difícil.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Eu gostei disso, porque eu só entendi quando, agora em julho, por cinco dias, dei uma parada, porque aqui é uma loucura, ainda mais no processo que estamos vivendo, com essa crise. E aí eu disse ao médico: "Estou muito cansada, doutor". Ele disse: "Não, você não está cansada, você tem fadiga." Aí fui tentar descobrir o que é. Agora o senhor deu uma explicação bem mais clara e eu entendi o que é isso, doutor.

Eu só queria, Presidente, para ilustrar, citar o que dizem os internautas.

Andreia Cardoso, de Pelotas:

Sou portadora da fibromialgia há mais de seis anos. Sofremos muito. Precisamos de ajuda. Dia após dia, dores lancinantes essa enfermidade causa. Sofremos, além da dor física, a dor do descaso e do preconceito. É nossa tortura, pois só assim consigo definir o que sinto. Não é considerada doença. Por isso que os médicos, peritos, empregadores, entre outros, não nos tratam com dignidade e respeito, dizendo-nos, muitas

vezes, que nada temos, quando, no entanto, não conseguimos nem mesmo nos manter em pé. Portanto, mais uma vez, peço ajuda.

Essa é uma paciente de fibromialgia.

Chamou-me a atenção, de fato, as muitas mensagens do Rio Grande do Sul.

Vanice Madalena Gradischnig Schneider, do Rio Grande do Sul:

Bom dia, gostaria de saber por que não consigo atendimento pelo SUS. Sou do interior e as consultas são reguladas por uma central. Pediram vários exames que não deram resultados, claro, a fibromialgia não é detectada por exames de sangue, aí a central negou atendimento!

É o que sofrem esses pacientes.

E ela continua:

Além da fibromialgia sou de tireoidite de Hashimoto, de líquen plano, e mesmo assim vou ao posto e sou ridicularizada. Peço, por favor, que façam um trabalho de conscientização com os profissionais da saúde para que não sejamos vistos como loucos ou então fingidos.

É o que a Dr^a Elia falou.

Letícia Simas Vidaletti, também do Rio Grande do Sul:

São muitos gastos com medicações, fisioterapia, médicos... Muito difícil trabalhar quando o corpo pede repouso, o cansaço toma conta da gente. Ao mesmo tempo a pressão da responsabilidade de não poder faltar o trabalho piora os sintomas.

Andreia Cardoso:

Por que no Brasil a Fibromialgia é tratada com tanto descaso pela Secretaria de Saúde e pelo INSS? Além disso, por que não há o reconhecimento deste mal que aflige e tortura tantas pessoas em nosso País?

Alexandra Schmitz, de Santa Catarina:

Classificar como doença crônica e principalmente incapacitante, nos dando direito a aposentadoria, inclusive no serviço público. Ser incluída no art. 186 da Lei nº 8.112, como doença grave e garantir aposentadoria por invalidez, com proventos integrais. A fibromialgia é terrível."

É a reivindicação da Alexandre Schmitz, de Santa Catarina. É mais complexo o que ela está propondo.

Da Lourrany de Castro Alves, Santa Catarina:

Alguém nos ajude, por favor. Tenho 22 anos, tenho dores desde meus 12 anos. São 10 anos de dores, sem folga, sem férias, e cada vez aumentam mais. Às vezes, não quero mais existir. Já pensei em suicídio, mas nem para isso tenho coragem. Quando a ajuda vai surgir? Socorro, não aguento mais!

Dela também:

Nós portadores de fibromialgia sentimos dores dia e noite, não temos férias, não temos folga, não temos vida. E o pior de tudo é ter que levantar todos os dias e encarar como se estivesse tudo normal.

De Gilda Varela, Minas Gerais:

Quero que me ajudem a entender por que, se a fibromialgia é reconhecida como patologia desde 1992, com CID 10M79.7, e perante a medicina só tem CID doença reconhecida, mesmo assim, somos tratados como loucos, dizendo que tudo que sentimos é imaginário? Isso é bem contraditório."

O SR. WALDEMIR MOKA (PMDB - MS. Fora do microfone.) - É o CID, o código da doença.

A SR^a ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Adriana Nogueira, do Rio de Janeiro: "Dignidade, respeito e compreensão são imprescindíveis para os fibromiálgicos".

Georgeta Angela Colsera Barreto, de Tocantins: "Boa noite, por que, com tanto sofrimento, as pessoas que têm fibromialgia não são reconhecidas pelo INSS com uma doença incapacitante? É uma doença horrível, só quem tem pode avaliar."

Ronivaldo Assis e Silva, da Paraíba. Não é ele que tem, é a mulher dele - na proporção, atinge mais as mulheres.

Bom dia, minha esposa descobriu, depois de muitos exames e médicos, que ela sofre dessa doença, já que a mesma se confunde com muitas outras; não poderiam essas pessoas conseguirem seu medicamento gratuitamente, como hoje existe para outras doenças crônicas?

Ele espera isso do SUS.

Izilda Nogueira Coelho, de Alagoas:

O não reconhecimento como uma doença crônica nos torna excluídos, pessoas à margem, invisíveis, pois sequer de um tratamento digno dispomos. Será necessário que mais pessoas, não suportando as dores, tomem o suicídio como alternativa para o fim de tanto sofrimento?

É grave, realmente, para quem sofre.

Feel Oliver, do Acre:

Eu trabalhava como agente de controle penitenciário; minha demissão, sem justa causa, se deu pois, em virtude da fibromialgia, eu faltava ao trabalho, ao menos um atestado por mês; por não ser crônico, os chefes achavam que as faltas eram por motivos torpes, não compreendendo minha situação.

Lidianne Lee de Azevedo Oliveira, aqui do DF:

Sou Lidianne, bancária; portadora de fibromialgia, artrose, tendinite e espondilite anquilosante. Tudo isso aos 34 anos de idade. O que fazer para ter atendimento na emergência dos hospitais? O SUS não tem estrutura nas emergências para nos receber...

É o que a Sandra falou aqui também.

Maria Antônia Lescano, de Santa Catarina:

"Por que os pacientes fibromiálgicos não têm acesso à medicação, e por que eles são tão discriminados pelos médicos e pelos peritos? Se essa doença possui um CID, por que ela não é tratada como uma doença crônica e incapacitante?"

Outro comentário também diz: "Não precisamos somente de um debate [...]".

Lourrany, quero dizer-lhe que não é só um debate que estamos fazendo aqui, nós estamos tratando de encontrar um caminho para resolver a doença.

Ela ainda diz: [...] "precisamos de ajuda urgente. [Nós queremos fazer isso.] Será que alguém vai ler tudo isso? Precisamos de ajuda, por favor, alguém pode ver isso? Precisamos de ajuda!" É o desespero de repetir o pedido de socorro, o SOS da Lourrany de Castro Alves, de Santa Catarina.

Já falamos da Lidianne, aqui do Distrito Federal, e aqui ela mandou muitas colocações, e também a Vanice, que disse: "Estou aqui assistindo [ela está assistindo à audiência] e o traumatologista me disse 'vai para casa ser feliz, você não tem nada!' Por favor, isso é o suficiente para desencadear uma crise profunda." De fato, é. Quando se busca o médico, e a palavra dele é dizer que você não tem nada, que não é doença, que está...

Então, esses relatos aqui, Presidente Edison Lobão, apenas confirmam a gravidade dessa incidência, e num país em que o maior de número de eleitores são mulheres, o maior número da população é feminino, nós precisamos encarar essa questão. E o percentual é de um homem a cada 20 mulheres com essa doença. É uma doença feminina, eu diria, é uma doença feminina, se assim se se pode tratar.

Queria saber do Dr. Sandro também, como muitos foram os questionamentos sobre SUS para fornecimento do medicamento, uma; a outra, a complementariedade daquilo que foi sugerido pela Dr^a Elia Tie Kotaka sobre a questão de acupuntura, sobre a questão das fisioterapias, de outras práticas que são complementares, exercícios físicos, academia. Mas isso, qualquer pessoa pode fazer, sem precisar do SUS, deve-se adotar uma mudança de hábitos de vida também em relação a isso.

Agradecer à Sandra também e a todos. Para mim, foi extremamente compreensível isso. Vamos continuar nessa luta.

Obrigada, Presidente.

O SR. PRESIDENTE (Edison Lobão. PMDB - MA) - V. Ex^a, Senador Moka.

O SR. WALDEMIR MOKA (PMDB - MS) - Sr. Presidente Edison Lobão, Dr. Paulo Renato da Fonseca, Sr^a Sandra Santos Silva, Dr^a Elia Kotaka, como a Senadora Ana Amélia disse da minha formação, eu digo que não sou mais médico.

Aliás, eu tenho uma filha médica, ela falou: "Você não fala mais nada sobre Medicina, porque você não sabe mais nada sobre Medicina." Estou proibido pela filha. Ela é boa médica, está fazendo nefrologia na Unicamp, é uma moça dedicada. Mas eu vou começar dizendo o seguinte, Sandra. É claro que você tem toda razão em criticar os médicos, achar que eles estão discriminando, é compreensível isso. Mas o próprio Dr. Paulo Renato dá um testemunho aqui e você não pode dizer que o Paulo, pelo depoimento que ele dá, seja alguém insensível a isso.

É que a maioria dos médicos tem dificuldade no diagnóstico. Não sei se o Paulo, Sandra ou Elia... É o diagnóstico. Então, esses médicos vão para uma fila com quantidade de gente, chega a pessoa que o médico chama de poliqueixosa - tem dor aqui, dor aqui, dor aqui -, se a pessoa não tiver essa formação e essa informação, há tendência natural de o colega dizer que não tem nada. Isso é horrível, do ponto de vista... Aí, eu acho que o SUS, o Ministério da Saúde tem que criar mesmo um grupo de estudos. Eu não gosto de audiência, quando o cara fala assim, nós não precisamos de audiência, precisamos de uma solução. E a solução está exatamente em tornar a doença mais conhecida. Aí, quem sabe, a partir das faculdades mesmo, introduzindo cadeiras específicas, mostrando: olha, dores crônicas... Aí, dentro disso, falar sobre a fibromialgia, que é realmente horrível para a pessoa. Você percebe que...

A Dr^a Kotaka, se me permite, diz o seguinte: "Isso tem muito a ver com a depressão". Ela mesma diz que a psicanálise é uma coisa importante, porque a pessoa precisa elevar a autoestima. A família, que também não entende, fala: "Ah, está assim porque não quer fazer nada, é preguiçosa, é não sei o quê". É muito ruim a sensação. É horrível a sensação!

Então, acho que o SUS poderia dar uma grande contribuição se montasse realmente um grupo de estudos de especialistas que tratassem. E aí, quem sabe, uma campanha mesmo, bancada pelo próprio Ministério da Saúde, que dissesse: "Olha, existem pacientes assim e assim, que podem... Porque isso por si levará a pessoa que vai a um ambulatório no início de tudo... O colega já vai começar a prestar atenção: Será que essa pessoa não tem fibromialgia? É o início. Será que.. Porque não é comum. Não é possível que uma pessoa nova...

A estatística mostra pacientes de 20 a 30 anos. Não é possível que todo dia tenham uma dor. Dezoito pontos são considerados super sensíveis. Imaginem isso! É realmente... Eu acho que o SUS deveria, Dr^a Sandra, tomar a iniciativa. Veja a contribuição que o Paulo Renato pode dar; que a Dr^a Kotaka pode dar, pois escreveu um livro a respeito. Divulgar isso e passar a ter, quem sabe, nos ambulatórios, um lembrete para mostrar.

Eu não sei qual a estatística, Sandra. Você sabe? Aqui no Brasil, quantas pessoas já estão com diagnóstico de fibromialgia?

A SR^a SANDRA SANTOS SILVA - Eu posso dizer o seguinte, Dr. Sandro citou, na apresentação dele, que são 2,4% da população.

O SR. WALDEMIR MOKA (PMDB - MS) - Citou 2,4% da população.

A SR^a SANDRA SANTOS SILVA - Porém, a própria Portaria nº 1.083 aponta como 8%.

O SR. WALDEMIR MOKA (PMDB - MS) - Sim. De qualquer forma o número é muito relevante.

A SR^a SANDRA SANTOS SILVA - Mas isso, dentro da projeção do IBGE, em que chegamos à casa de 206 milhões de brasileiros... Estamos falando se contado a 8%, em 2012, quando foi elaborado esse protocolo; estamos falando da casa de 16 milhões de brasileiros.

O SR. WALDEMIR MOKA (PMDB - MS) - É muita gente!

Eu acho, Sandra, que essa estatística merece realmente que... Assim como outras doenças que nós já debatemos, as chamadas doenças raras, caso muito parecido com esse. Só que aqui tem um fator crônico e que mexe com a autoestima da pessoa, porque aparentemente se trata de uma pessoa sadia, não aparenta nada, a aparência física é absolutamente normal, mas ela sente dor - e não é pouca.

Imagine você com esses sentimentos... Ou seja, você tem dor, e a pessoa diz: "Não, vai para casa, ser feliz!" É como se dissesse: você não está subestimando isso; o seu caso não é esse.

Então, eu penso...

O SR. PRESIDENTE (Edison Lobão. PMDB - MA) - O que agrava a situação do paciente.

O SR. WALDEMIR MOKA (PMDB - MS) - E agrava, isso agrava muito, porque ainda ela sai de lá odiando o colega que disse isso - porque é real: "Você está inventando essa dor, essa dor não existe."

Então, eu quero parabenizá-los. Para mim, não é uma surpresa; aqui a médica deveria ser a Ana Amélia, porque eu sou só o coadjuvante aqui. Eu tenho medo de ela ser processada por exercício ilegal da profissão. Disso eu tenho medo. Mas ela dá uma grande contribuição ao trazer um tema aqui que não pode ficar só no debate. Aí, Presidente, eu gostaria que

o senhor sugerisse realmente um encaminhamento que pudesse partir desta Mesa. Você tem a Sandra, que representa os portadores de fibromialgia; você tem uma professora - vou chamá-la assim, porque tem um livro -; tem o Paulo Renato, que, embora não seja o lema, ninguém melhor do que um anesthesiologista para avaliar a dor, e o Sandro que representa aqui o Ministério da Saúde.

Então, esse grupo poderia sentar e tentar realmente avaliar o que mais, Sandro... Eu não estou aqui, absolutamente, criticando nada, mas eu acho que é possível dar um destaque ao que eles estão pedindo e informar aos colegas, sobretudo aos colegas de ambulatório, que isso realmente é uma estatística muito grande, isso pode estar acontecendo com milhares e milhares de pacientes que não têm outro recurso a não ser o analgésico ou, quem sabe, medidas alternativas, que o Paulo colocou muito bem aqui, quando disse complementares. Quer dizer, além do tratamento, medidas complementares no sentido de melhorar o bem-estar. Se melhorar o bem-estar, vai melhorar o astral da pessoa, o que já é um ganho, claro com o apoio de psicanálise. Eu acho que isso, realmente, seria um caminho importante.

Muito obrigado, Sr. Presidente.

Eu não tenho perguntas; é só um comentário mesmo.

O SR. PRESIDENTE (Edison Lobão. PMDB - MA) - Senadora Ana Amélia.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Eu queria agradecer a V. Exª, novamente, Senador Edison Lobão, mas agradecer, de modo especial, à Drª Elia Kotaka, que trouxe uma experiência porque lida com esse tema; ao Dr. Sandro José Martins, pela contribuição, pela forma como o Ministério da Saúde participa e vem colaborar com isso como dever de Estado. Então, eu agradeço muito a sua presença, a forma como o senhor abordou o tema, com muita objetividade. Agradeço à Sandra Santos Silva, que é a Diretora da Associação Brasileira de Fibromialgia, ou dos fibromiálgicos, dos pacientes, e, especialmente, ao Dr. Paulo Renato da Fonseca, que é um pesquisador nisso.

Eu só terminaria perguntando: essa doença pode ser genética, pode ser transmitida para as pessoas de uma mesma família?

O SR. PAULO RENATO BARREIROS DA FONSECA - Geneticamente, nós não conseguimos comprovar. O que nós sabemos com certeza é que a prevalência na família de pacientes que têm fibromialgia é maior do que na população em geral.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Essa foi uma pergunta da Léa Araújo, do Mato Grosso.

O SR. PAULO RENATO BARREIROS DA FONSECA - Não há um marcador genético claro. Nós ficaríamos durante horas aqui falando sobre dores genéticas. Um grande caminho para o futuro, no tratamento da dor, é exatamente estudar mais a genética. As escolas de Medicina, de modo geral, estudam a genética, o que vem aí para contemplar.

Em relação ao gênero, como a senhora perguntou inicialmente, também é outra fonte de pesquisa. De modo geral, as mulheres sentem mais dor crônica, elas têm uma prevalência maior de dor crônica do que os homens.

Em relação ao que o Senador Moka falou...

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - E duram mais, não é?

O SR. PAULO RENATO BARREIROS DA FONSECA - Ainda há essa característica. Essa é uma característica também da dor crônica no Brasil. A prevalência vai aumentar porque a nossa população está se tornando mais longeva. A incidência de câncer nessa população mais longeva aumenta; consequentemente, os tratamentos de câncer no Brasil estão melhores do que eram no passado. Então, essa população vai se curar do câncer, embora haja mais tipos de câncer. Consequentemente, a partir do tratamento, haverá pacientes com câncer com dor crônica, e também a incidência é alta não só pela doença, mas pelo tratamento.

Em relação à geriatria, a mesma coisa. Os pacientes, como vivem mais, têm hoje mais doenças degenerativas. No século XIX, as pessoas morriam com 30, 40 anos. Hoje morrem com 90. Quando uma pessoa falece com 70 anos, todo mundo fala: "Nossa, morreu jovem!", não é? Fica todo mundo espantado. Então, se você espera uma longevidade acima de 80 anos como uma coisa natural, doenças que não ocorriam no passado vão aparecer. Dentre elas, síndromes dolorosas crônicas degenerativas.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Presidente, veja a importância da comunicação. Esta audiência está sendo transmitida, as pessoas estão acompanhando, porque ela foi anunciada pela TV Senado. Eu até agradeço a área de comunicação da TV Senado e a querida assessora da nossa Comissão de Assuntos Sociais.

Eu li a pergunta da Léa, sobre a questão genética. A Lidiane concorda com a Léa e diz que a mãe dela tem a doença e ela também. Desde os 14 anos sente essas dores. É a Lidiane de Oliveira, aqui do Distrito Federal, concordando com a manifestação sobre o fator genético.

Eu queria também dizer...

O SR. WALDEMIR MOKA (PMDB - MS) - Senadora Ana Amélia, permita-me dizer que são doenças com características familiares. Se alguém da família tem, é bem provável que outra pessoa da família pode vir a ter. É diferente de ser transmitida geneticamente. São coisas diferentes.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Eu agora quero aqui ler a mensagem de Edson Luís dos Santos, Senador Waldemir Moka, de Mato Grosso do Sul: "Obrigado, Senador Moka, pelo apoio aos fibromiálgicos". Ele está acompanhando também.

Então, apenas para mostrar o quanto as pessoas estão interessadas neste tema.

Agradeço muito.

Dr. Paulo Renato, Sandra, Dr. Sandro e Drª Elia Kotaka, quando houver demandas, nós vamos encaminhá-las, para que juntos possamos dar um alento a essas pessoas que sofrem tanto, pois são, digamos, mal interpretadas e sofrem com o preconceito. A pior coisa é o preconceito. Além da dor, é o preconceito, como é com a psoríase e com outras doenças.

Então, queremos dar informação, e esse Dia do Fibromiálgico será um momento importante para que o País faça isso. Assim como se faz o Outubro Rosa, de combate ao câncer, ou o Novembro Azul, de câncer de próstata para os homens, vamos também nos mobilizar em relação à questão do fibromiálgico, que tem uma doença invisível, só é sensível para quem dela sofre.

Então, muito obrigada a todos pela valiosa colaboração.

O SR. PRESIDENTE (Edison Lobão. PMDB - MA) - Eu quero ressaltar a iniciativa da Senadora Ana Amélia em trazer a esta Comissão o debate em torno de uma questão fundamental para a saúde do povo.

As mensagens lidas pela Senadora demonstram a dramaticidade do sofrimento das pessoas. Eu confesso que não tinha a consciência exata da profundidade dessa enfermidade.

Também não posso deixar de registrar o espírito missionário da Drª Sandra Santos Silva, pela maneira como ela relatou as dificuldades que tem que enfrentar a cada dia e a cada momento, inclusive na sua vida a esta Comissão. Por tudo isso, não se pode deixar de reconhecer que há pessoas no País que se preocupam com aquelas que tanto sofrem.

Eu, na minha juventude, padeci muito com uma cor que parecia crônica e felizmente não era, era uma enxaqueca, que, graças a Deus, desapareceu. Ora, se uma simples enxaqueca perturba as pessoas, imaginem as dores decorrentes, oriundas, tributárias da fibromialgia? Mas eu gostaria que o Dr. Paulo dissesse um pouco mais sobre a associação dessa enfermidade com o sono irregular, deficiente. Pasmem que S. Sª falou ainda há pouco sobre isso, eu gostaria que dissesse um pouco mais.

Em seguida, vamos ouvir, para encerrar esta reunião, a Drª Sandra, que pediu par falar, e a Drª Kotaka.

Com a palavra o Dr. Paulo Renato.

O SR. PAULO RENATO BARREIROS DA FONSECA - Senador, em relação ao sono, essa é uma atenção muito grande que todos que tratam dor crônica têm, porque o sono frequentemente é impactado num paciente que tem dor. Então, ele pode ser despertado pela dor, do sono, isso trazer um sono de má qualidade ou, mais comumente, as síndromes dolorosas requerem um tempo de reparo do sono de boa qualidade.

Então, o tempo de inconsciência não é uma necessidade absoluta, mas a qualidade em que o tempo de inconsciência ocorre com as determinadas fases do sono interfere diretamente com síndromes dolorosas crônicas, dentre elas a fibromialgia.

A incidência da insônia, ou seja, da falta de sono, da dificuldade de começar o sono, de sustentá-lo, ou sono picado ou, mais claramente, quando se efetua uma polissonografia, um eletroencefalograma durante o sono, se vê que as fases eletroencefalográficas não se cumprem, elas se cumprem parcialmente ou não se cumprem com qualidade.

Então, uma das grandes preocupações do especialista de dor crônica é adequar a qualidade do sono.

Muito boa sua colocação de eu poder ter uma oportunidade de falar para vocês aqui sobre a epidemia do uso de soníferos no Brasil.

Então, a quantidade de medicamentos que as pessoas tomam para dormir, hoje, no Brasil, é absurda. Isso é feito através da prescrição de um médico. Isso não cai no bolso das pessoas apenas porque querem. Isso é prescrito. E esses medicamentos

para sono frequentemente agravam a qualidade do sono a longo prazo; agravam e trazem distúrbios como a depressão, por exemplo.

Então, síndromes dolorosas crônicas estão relacionadas à qualidade ineficaz do sono. O sono deve ser tratado de forma adequada. E tratar o sono não é apenas tomar remédios. É comum, é muito comum no consultório, hoje, aquela senhora que chega dizendo que já toma o tal remédio para dormir há muitos anos. Então, aquele sono se torna dependente desse remédio, ela não consegue se livrar com facilidade desse medicamento e a qualidade do sono, embora haja inconsciência, também não é de boa qualidade.

Não só na fibromialgia, Senador, mas em todas as dores crônicas a qualidade do sono é foco de atenção muito grande do especialista em dor.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Eu pedi a licença ao Presidente e também aos nossos expositores. Nós, na Casa, temos uma superposição de agendas. Nessa audiência pública que eu requeri, tinha por dever de ofício, inclusive, de responsabilidade, estar presente, que é a norma definida pelo nosso Presidente. Mas eu também sou Relatora da indicação de um embaixador brasileiro, que vai para a Colômbia, na Comissão de Relações Exteriores ao lado. A reunião começou às dez horas da manhã. Então, peço licença aos senhores para ir ali pelo menos para constar a minha presença e votar na indicação do embaixador, porque sou Relatora. E havendo condição, volto aqui. Mas o Presidente faz as honras da Casa com muita competência, como sempre.

Então, eu quero que o senhor entenda que o queria aqui porque as perguntas que o senhor fez foram extremamente elucidativas e deram também a oportunidade para o Dr. Paulo levantar outra questão grave que é da excessiva medicação para que as pessoas durmam melhor, em vez de se recomendar que façam mais exercícios e vivam melhor, alimentem-se melhor, porque tudo está relacionado.

Muito obrigada. Quero pedir desculpas a todos os expositores. Vou ali na Comissão e havendo condição, volto novamente. Obrigada, Presidente.

O SR. PRESIDENTE (Edison Lobão. PMDB - MA) - Eu compreendo, Senadora, as circunstâncias que V. Exª relata, porque também eu...

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - E eu tenho uma assessora que fica aqui anotando todas as informações dadas.

O SR. PRESIDENTE (Edison Lobão. PMDB - MA) - Mas isso também talvez não precise, não. Tem a televisão. Disso é importante que as pessoas tomem conhecimento. V. Exª irá lá e voltará.

A SRª ANA AMÉLIA (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Edison Lobão. PMDB - MA) - Drª Sandra.

A SRª SANDRA SANTOS SILVA - Obrigada, Senador.

Eu tenho aqui um trabalho que foi publicado em 2009, por profissionais da área. Não é o caso de graduandos ou pós-graduandos, já são profissionais reconhecidamente detentores de conhecimentos sobre a fibromialgia. E eles fizeram um trabalho chamado: *A compreensão do residente médico em reumatologia no atendimento aos pacientes com fibromialgia*.

Eu vou só ler o resuminho, óbvio, porque não dá pra ler o trabalho todo. Então, aqui eles colocam:

Resultados: O atendimento causa frustração, traz sentimento de impotência e gera indignação. O paciente sofre preconceito devido a idiosincrasias, a componentes sociais e à não adesão ao tratamento. O médico necessita de preparo emocional para atender. São requisitos necessários: saber ouvir e compreender a relação paciente-doença.

O diagnóstico é marcado pela falta de comprovação laboratorial e subjetividade da anamnese; o médico necessita do apoio da psicologia, e o tratamento requer uma equipe multidisciplinar. CONCLUSÃO: O atendimento é frustrante e gera sentimento de impotência, sendo preciso maior preparo psicológico na formação médica e uma atuação mais integrada entre medicina, psicologia e fisioterapia.

Ou seja, esse trabalho foi feito em 2009, há sete anos, e a condição continua a mesma. Aos pacientes que às vezes precisam recorrer à UPA, como eu falei há pouco, que UPA era um caso à parte, a única que dão é tramadol na veia, uma medicação analgésica. Só. Eles dizem: "Mas, doutor, eu não consigo passar pelo médico para fazer um tratamento, para saber o que eu tenho". E fica por isso mesmo.

A fibromialgia não tem apenas uma abrangência médica, ela tem uma abrangência antropológica, social, que acaba causando um processo em cadeia, como uma bola de neve, porque desestrutura famílias. Nós temos relatos de casamentos que se desfizeram porque o paciente não conseguia ter tratamento e muito menos trabalhar. Ele não conseguia trabalhar e, por sua vez, não conseguia também o benefício no INSS. É comum os pacientes ouvirem, quando vão fazer a perícia: "Fibromialgia não tem benefício". É comum ouvir isso. Ou seja, o trato do fibromiálgico vai muito além da Medicina. Ele enquadra, sim, o aspecto social também. Porque o paciente, como todo mundo, precisa trabalhar. Ele quer voltar a trabalhar, ele quer ter a sua vida produtiva, ele quer ter a sua vida profissional. Porém, a falta de um tratamento assertivo impossibilita isso.

Obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Edison Lobão. PMDB - MA) - Eu peço que encaminhe uma cópia desse relatório para as avaliações da Comissão.

A SRª SANDRA SANTOS SILVA - Claro.

O SR. PRESIDENTE (Edison Lobão. PMDB - MA) - Eu agradeceria.

Drª Elia Kotaka.

A SRª ELIA TIE KOTAKA - Apenas complementando o que disse o Dr. Paulo, tanto a serotonina como a substância P foram citadas, mas são resultados de pesquisas. O mais importante, no caso da fibromialgia, é a inexistência de um parâmetro que nos diga: "Deu isso, deu fibromialgia", que é o *gold standard*, que deveríamos adotar. Mesmo a Psicanálise, pois a Psicanálise ouve a história de vida de uma pessoa para dizer: "Por esse motivo você recalçou alguma coisa que hoje está te doendo". A pessoa perdeu o pai, ou perdeu o marido, acha que está abandonada de novo, então, sente a dor. Mesmo que seja isso, não existe um padrão ideal ainda.

O SR. SANDRO JOSÉ MARTINS - Eu gostaria de agradecer a oportunidade de ter participado desta Mesa de debates, lembrando que é importante ter esse *feedback sobre* a necessidade de melhoria da divulgação e da capilarização do acesso a políticas desenvolvidas pelo Ministério da Saúde, que, às vezes, não chegam ao usuário final. É o caso, como foi constatado aqui, da política de controle de doentes com dores crônicas, que foi proposta em 2012, que prevê uma série de medidas, inclusive com acesso a medicamentos que foram mencionados. Todos eles fazem parte da Relação Nacional de Medicamentos Essenciais, portanto deveriam estar acessíveis aos usuários.

Ainda, que um trabalho de divulgação dessa política será, certamente, implementado, principalmente voltado para a capacitação das equipes de saúde da família, que são mais numerosas e estão mais presentes no interior do País, para poder acolher adequadamente esse paciente e poder fazer com que ele, sim, leve uma vida produtiva, trabalhando, convivendo com essa condição clínica, que é Irreversível, mas não incompatível com uma vida social normal, porque, se 4% a 8% dos brasileiros se aposentarem por fibromialgia, a situação realmente fica muito complexa.

O SR. PRESIDENTE (Edison Lobão. PMDB - MA) - Eu agradeço a presença do Dr. Sandro José Martins, do Dr. Paulo Renato da Fonseca, da Drª Sandra Santos Silva e da Drª Elia Kotaka, que compareçam a esta audiência pública de grande relevância.

Nada mais havendo a tratar, declaro encerrada a presente reunião.

(Iniciada às 9 horas e 32 minutos, a reunião é encerrada às 11 horas e 14 minutos.)