



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

**REUNIÃO**

14/09/2017 - 40ª - Comissão de Assuntos Sociais

**O SR. PRESIDENTE** (Dalirio Beber. Bloco Social Democrata/PSDB - SC) - Bom dia a todos. Nós estamos iniciando uma audiência pública para tratar de uma temática extremamente importante. E, por isso, nós agradecemos a todos aqueles que estão hoje presentes neste auditório e com certeza também aqueles que deverão acompanhar através da TV Senado, da Rádio Senado e dos próprios *Anais* da Comissão de Assuntos Econômicos, que vão registrar as informações e o debate que aqui for estabelecido.

Havendo número regimental, declaro aberta a 40ª Reunião, Extraordinária, da Comissão de Assuntos Sociais da 3ª Sessão Legislativa Ordinária da 55ª Legislatura do Senado Federal.

Antes de iniciar os nossos trabalhos, proponho a dispensa da leitura e aprovação da ata da reunião anterior. Os Srs. Senadores que a aprovam permaneçam como se encontram. (*Pausa.*)

Então, a presente reunião, conforme já anunciei, destina-se à realização desta audiência pública, em atendimento ao Requerimento nº 25, de 2017, de minha autoria. Mas devo ressaltar aqui que a Senadora Ana Amélia havia sido procurada por integrantes da Associação de Câncer de Boca e Garganta.

A Senadora Ana Amélia deve passar por aqui daqui a pouco, uma vez que ela tem compromisso em outra comissão nesta quinta-feira, e pediu que eu fizesse o requerimento, já que as pessoas que a procuraram eram de Santa Catarina, da capital do Estado, Florianópolis. Eu, com muita honra e depois de até ter uma reunião, vi que de fato se fazia necessário que nós abrissemos, ou seja, que o Senado Federal abrisse um espaço para ouvir as demandas, que não são só de representantes do Estado de Santa Catarina, mas do Brasil como um todo.

Felizmente, nós temos um núcleo em Santa Catarina mais organizado e que provocou esta iniciativa. Por isso, nós estamos aqui abrindo este espaço e esperamos que seja bastante contributivo na solução ou no encaminhamento daquilo que de melhor se pode fazer para melhorar a vida das pessoas que estão hoje acometidas por esse câncer, que tira da pessoa a fala, que é o mais bem precioso para a gente poder se comunicar com todos os seres humanos.

Vamos debater hoje a inclusão na tabela do Sistema Único de Saúde do equipamento - felizmente, a tecnologia avançou e nos oferece bons equipamentos. É preciso que esses bons equipamentos sejam colocados no Sistema Único de Saúde à disposição daqueles que deles precisam.

Então, nós convidamos para compor a mesa a Luciara Giacobe, fonoaudióloga e mestre em distúrbios da voz da Associação de Câncer de Boca e Garganta, a ACBG; representante da Presidente da ACBG Srª Elisa Vieira. Convidamos a Srª Melissa Ribeiro, Vice-Presidente da Associação de Câncer de Boca e Garganta. E convidamos o Sr. Sandro Martins, Coordenador-Geral do Departamento de Atenção Especializada e Temática do Ministério da Saúde.

Nós vamos dar dez minutos para cada um. Depois, se for necessário, podemos estender para que nós possamos esgotar, de forma bastante prática, objetiva, esta audiência pública e que possamos conhecer, por parte de quem é portador, por parte dos fonoaudiólogos e por parte do próprio Sistema Único de Saúde, ou seja, do próprio Governo, que tem a responsabilidade de fazer a gestão do Sistema Único de Saúde, aquilo que é possível fazer no sentido de minimizar ou de ir ao encontro verdadeiramente dos anseios, das aspirações, das demandas desses portadores de laringectomia ou dos laringectomizados.

Quero dizer que, de fato, eu acho que às vezes se trabalha em nível de comissões, em nível de audiências públicas e se pode ter a sensação de que ninguém está vendo e ouvindo. Não. Aqui o debate de hoje vai ser transmitido por rádio, por televisão, ao vivo, ao vivo, exatamente ao vivo. E nós vamos ter isso reprisado em algumas oportunidades. Mas mais do que isso, daqui se produzirá um relatório que vai subsidiar as demandas por parte do Congresso e por parte do Senado Federal, bem como também por parte dos próprios Parlamentares individualmente, no sentido de ir ao Ministério, temos aqui o representante, ir ao ministro, ao próprio Governo como um todo, no sentido de fazer com que o orçamento do Ministério seja suficiente ou seja capaz de atender a essas responsabilidades.

Vejam aqui o nosso Senador Moka, que, há poucos dias, e eu dizia isso em particular na conversa, apresentou um requerimento para a criação de uma subcomissão junto à Comissão de Assuntos Sociais para tratar de doenças raras. A laringectomia não significa uma doença rara, mas significa alguém que precisa de uma atenção diferenciada por parte do Ministério para ter uma verdadeira inclusão ou inserção social e econômica, inclusive, o que é bom para o beneficiado, mas é muito bom também para o País porque faz com que nós tenhamos muito mais oportunidades de vencer os obstáculos que, muitas vezes, o destino nos impõe.

É muito oportuno que nós estejamos novamente aqui. Aliás, esta é uma Comissão que trata dessas questões que envolvem a preocupação com a pessoa, com as pessoas de modo geral.

Eu só gostaria de consultar os três palestrantes convidados se vocês gostariam de uma ordem. Primeiro, no caso, a Melissa ou primeiro a Luciara e depois o Sandro? Como é que vocês gostariam que fosse? Primeiro, a Luciara? Então, a primeira palestrante tem dez minutos. O tempo está sendo controlado, Luciara, lá na frente, mas, se houver necessidade, nós estamos aqui exatamente para esgotar todo o debate em torno desta matéria.

Com a palavra a Luciara Giacobe, que é fonoaudióloga lá de Chapecó. Ou seja, ontem à noite ela torceu muito para a Chapecoense, mas ficou só no empate.

**A SRª LUCIARA GIACOBE** - Ainda bem que ficou no empate.

Bom dia a todos, então. Eu sou a Luciara, fonoaudióloga de Chapecó. Trabalho no Hospital Regional do Oeste, sou coordenadora de um grupo de apoio a pacientes com câncer de cabeça e pescoço lá na cidade e na região oeste de Santa Catarina.

Primeiro, eu gostaria de agradecer a oportunidade de a gente estar aqui discutindo um assunto muito importante, porque só quem convive com essas pessoas que retiram a laringe sabe da dificuldade que há no nosso País. A gente está lá no dia a dia com esses pacientes, e a nossa realidade é muito triste, infelizmente. A gente está iniciando um caminho que tomara que a gente consiga mudar essas políticas, para que esses pacientes sejam inseridos na sociedade de uma forma mais digna, como ser humano.

Eu organizei a minha fala para explicar um pouquinho, para quem não tem conhecimento, o que é o câncer de laringe. A nossa laringe é responsável pela nossa voz e pela nossa respiração. No momento em que a pessoa retira a laringe, ela vai perder a voz laríngea, e a respiração vai se dar de uma forma diferente também.

Esse tipo de câncer é predominantemente em homens, mas a atualidade é que as mulheres também estão apresentando esse tipo de câncer, assim como os jovens. Ele representa 25% dos tumores malignos que acometem toda a região de cabeça e pescoço e 2% de todas as doenças malignas.

Segundo o Inca, a estimativa de novos casos de câncer de laringe é de 7.350 no total, sendo 6.360 em homens e 990 em mulheres. E o número de mortes é de 4.141, sendo mortes em homens 3.635 e 506 em mulheres.

Quais são os grandes vilões do câncer de laringe? Os maiores vilões são a bebida alcoólica e o fumo. Os fumantes têm dez vezes mais chance de desenvolver o câncer de laringe, e, quando é associado ao álcool, esse número sobe para 43. Um grande vilão também que está sendo muito falado é o HPV. A gente tem que investir nas campanhas de prevenção. Agora há a vacina do HPV, e por isso que em muitos jovens essa estimativa está aumentando, devido ao não uso da camisinha durante o sexo oral. Esses são os grandes vilões do câncer de laringe.

Precisamos de quê? De políticas públicas atuantes na prevenção. Neste ano, já conseguimos, com a ACBG fazer algumas políticas públicas no Congresso. Nós temos um projeto de lei que está aguardando despacho do Presidente da Câmara dos Deputados, que do dia 7 de agosto, do Deputado Valdir Colatto, que institui o Dia Nacional do Laringectomizado como o dia 11 de agosto. Então, já existem algumas cidades que já têm o Dia Municipal do Laringectomizado, e estamos lutando, para que esse dia, 11 de agosto, seja institucionalizado o Dia Nacional do Laringectomizado.

Outro projeto de lei do Dr. Sinval Malheiros institui o mês de julho como o Mês Nacional de Combate ao Câncer de Cabeça e Pescoço, definindo o dia 27 de julho como o Dia Nacional do Câncer de Cabeça e Pescoço. Já sabemos que no Brasil existe a campanha Julho Verde, e neste ano, a ACBG, junto com a Sociedade Brasileira de Cirurgia de Cabeça e

Pescoço, a Sociedade Brasileira de Fono e outros que se agregaram ao nosso trabalho, desenvolvemos a campanha Julho Verde, que foi uma campanha em todo o Brasil, de norte a sul.

Nós tivemos um número de pessoas alcançadas com essa campanha de 513.799 pessoas. A página da ACBG teve um aumento de 322% desde a criação da sua página com essa campanha que foi desenvolvida.

Como é o tratamento do câncer de laringe? Tudo vai depender da localização e a extensão do câncer. Pode ser feita uma cirurgia, a retirada parcial da laringe ou total, radioterapia e com quimioterapia associada à radioterapia. Sabemos que, quanto mais cedo for feito o diagnóstico, menores serão as sequelas que as pessoas apresentarão, tanto de câncer de orofaringe como de boca também, porque esse tipo de câncer costumamos falar que está na cara, enxergamos esse câncer. A pessoa retira toda a língua, ou retira parte do palato, ou retira toda a laringe. Então, o acometimento é visível, está na cara esse tipo de câncer.

Como a preservação da voz é muito importante, muitas vezes o primeiro passo que é dado é a radioterapia. Começa-se com a radioterapia para depois, então, se não curar, fazer outro tipo de tratamento. A associação da quimioterapia com a rádio é utilizada nos protocolos de prevenção de órgãos criados para tumores mais avançados.

Qual é a nossa realidade aqui no Brasil? As pessoas estão morrendo na fila de espera por uma radioterapia. Então, isso é muito triste. A pessoa é diagnosticada e não tem acesso rápido ao tratamento. Isso também é uma coisa em que temos que pensar para estar mudando isso. Escutamos muitos cirurgões de cabeça e pescoço falarem que retiram o tumor, o paciente precisa fazer rádio e não chega até a hora de fazer rádio; o paciente morre por causa da metástase.

Então, o que é a laringectomia total? É a ressecção total do órgão. O que o paciente, a pessoa laringectomizada total vai ter de seqüela? Perda da voz laríngea, porque não vai ter mais as cordas vocais. A traqueostomia é definitiva. Ela não vai respirar mais pelo nariz, mas por um buraquinho no pescoço, que chamamos de estoma, modificando toda a via aérea. Vai ter problemas de olfato também, devido a não estar mais respirando pelo nariz. Pode apresentar disfagia, que é a dificuldade de engolir os alimentos. Muitos deles têm que fazer a dilatação do esôfago para poder voltar a comer pela boca. Há alterações emocionais, uma vez que, perdendo a voz laríngea... A nossa voz representa a nossa identidade, é através dela que relatamos as nossas emoções, os nossos sentimentos, e isso é perdido nesse paciente. Então, ele fica sem falar e, além de ficar sem falar, se ele for reabilitado, ele vai ter que se identificar de novo com essa nova voz que ele vai estar adquirindo, quando adquire, porque muitos estão sem reabilitação. E, com tudo isso, haverá uma alteração na qualidade de vida também, a reinserção na sociedade, no trabalho, na família.

Botei uma fotinho aqui para vocês verem o que é a laringectomia total. Como vocês podem ver, ali é o estoma na traqueia. É retirada toda a laringe. O estoma é aquele buraquinho ali, por onde o paciente vai respirar. Depois a Melissa pode mostrar. É essa a configuração da retirada da laringe.

Como eu falei, ele não respirará mais pelo nariz. O nosso nariz tem a função de umidificar e filtrar o ar que chega nos pulmões. Esse paciente não vai ter mais isso, não vai ter essa proteção do nariz. Então, o ar que entra pelo estoma vai direto para os pulmões. Isso dá muita infecção pulmonar, muita secreção, muita internação, muito gasto com medicamentos.

O que temos de benefício para esses pacientes? Este filtro que eu trouxe para mostrar para vocês, que vai fazer a função do nariz, na verdade. Ele é acoplado a um adesivo. Então, o paciente utiliza esse filtro, onde o ar vai ser umidificado e filtrado. Isso é muito importante para a reabilitação pulmonar do paciente. Temos que ver que isso vai diminuir as internações, o gasto com medicamentos. Esse filtro, esse adesivo, já pedimos para que seja incluído na tabela SUS, porque ele é de suma importância. Precisamos adaptar isto aqui nos pacientes.

**A SRª ANA AMÉLIA** (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS. *Fora do microfone.*) - Qual é o custo dele?

**A SRª LUCIARA GIACOBÉ** - Depende. O filtro, o adesivo tem vários tamanhos, e vai depender do tamanho, porque nem todo pescoço é igual. Isso vai depender também... E o filtro tem vários tipos de resistências. Então, tem que ver...

**A SRª MELISSA DO AMARAL RIBEIRO DE MEDEIROS** - Uma caixa de adesivos... Desculpe... Uma caixa com 22... Se você for cuidadoso, você consegue uma resistência de dois a quatro dias por adesivo. O filtro você ainda pode fazer. Você tosse pela boca e sai a secreção, mas a gente tosse pelo estômago. Então, se eu não tirar o filtro para tossir, eu vou sujar o filtro com mais facilidade. Se eu conseguir controlar essa tosse e essa secreção, meu filtro também dura de dois a três dias. Duas caixas, uma de filtro e uma de adesivo, vai me custar em torno de R\$1 mil, R\$1,2 mil, e vai ter a durabilidade de sessenta dias. É o cálculo médio que a gente faz. Aliás, esse adesivo deveria fazer parte do controle e atenção dos ostomizados, porque isso já existe no Ministério da Saúde. Todo ostomizado de urina e ostomizado de intestino ganha um kit, que é composto por adesivos e bolsa. Isso também se adéqua, porque nós temos um estômago na traqueia. Então, já existe um caminho no próprio SUS. Já existe um caminho na própria tabela do SUS. É só você fazer a incorporação dos adesivos para o estômago e traqueia.

**A SRª LUCIARA GIACOBÉ** - O que a gente vê na realidade? O paciente não tem dinheiro para comprar. Então, ele compra uma caixinha e usa de vez em quando. O que vai acontecer? Vai aumentar cada vez mais a secreção. Dura menos o filtro também. O ideal seria que ele usasse isso aqui direto.

Para o paciente voltar a falar, sem laringe, o que a gente tem? A voz esofágica, que não precisa de nenhum equipamento, mas muito poucos pacientes conseguem produzir essa voz, mais ou menos uns 2% deles. A prótese traqueoesofágica, que é isso aqui. Essa é a prótese. Ela pode ser inserida no momento em que é retirada a laringe ou em um segundo momento.

Já fizemos o pedido no Ministério da Saúde para que seja feito o quê? Essa prótese já existe na tabela do SUS, só que ela está muito defasada. No momento em que foi incluído isso aqui no SUS, eles não previram que isso aqui tem que ser trocado. Isso aqui não dura a vida inteira. Então, ela precisa de trocas permanentes.

E o que a gente vê na realidade? Há médicos que nem colocam a prótese porque sabem que o paciente não vai conseguir trocá-la. Vai usar um tempo a prótese, vai parar de funcionar, e ele vai perder a fala. Então, o paciente vai começar a falar e não tem a perspectiva de falar para o resto da vida, porque não existe - o SUS não está dando isso aqui, pelo valor defasado - a troca.

Então, eu trouxe um vídeo para vocês... Esta voz é a mais próxima do normal.

*(Procede-se à apresentação do vídeo.)*

**A SRª LUCIARA GIACOBÉ** - Essa é a voz da prótese. É uma voz mais parecida com a nossa voz, diferente da voz da laringe eletrônica, que é uma voz mais robótica.

Na nossa realidade, o paciente não tem acesso a essa prótese. Não tendo acesso a essa prótese, ele, muitas vezes, não volta a falar. Não tendo fonoaudiólogo no serviço de cirurgia cabeça e pescoço para tentar desenvolver uma voz esofágica, ele também não vai voltar a falar. E a outra forma é através da laringe eletrônica, que é igual à que a Melissa usa.

Por que é importante ter esses dois equipamentos na tabela SUS? Porque nem sempre o paciente vai conseguir colocar uma prótese. Isso é o médico que vai definir. Isso vai depender se fez radioterapia, se não fez; o tipo de reconstrução que foi feita. Então, se eu tiver um desses equipamentos, talvez eu não consiga adaptar no meu paciente.

*(Soa a campanha.)*

**A SRª LUCIARA GIACOBÉ** - Talvez ele não vá conseguir falar com a laringe eletrônica, talvez ele não vá conseguir falar com a prótese traqueoesofágica. Então, mostrei para vocês a prótese, o posicionamento no pescoço e onde é colocada.

A laringe eletrônica, vocês puderam ver com a Melissa. Tanto a prótese quanto a laringe eletrônica precisam de um treinamento fonoaudiológico para melhorar a qualidade da voz, o tempo máximo de fonação que consegue falar, a intensidade dessa voz, lembrando que nem todos os pacientes poderão usar a prótese e nem todos se adaptarão com a laringe eletrônica.

O que seria o ideal? A gente sempre busca o ideal. A prevenção, uma política de prevenção para que as pessoas cheguem mais cedo ao diagnóstico para que não ocorra a retirada total da laringe. Então, a gente precisa investir nas políticas de prevenção. A inserção do laringectomizado na sociedade, uma vez que ele vai voltar a falar, ter o tratamento adequado. O acesso à reabilitação tem de ser para todos os brasileiros. A gente sabe que alguns hospitais, que algumas instituições possuem esses equipamentos. E daí o meu paciente lá do interior pergunta: "Por que aqui não tem?"

*(Intervenção fora do microfone.)*

**A SRª LUCIARA GIACOBÉ** - Federais. As instituições federais dão esses equipamentos. Então, por que eles têm e o meu paciente lá não tem, se todos têm os mesmos direitos? A gente tem de rever isso.

Investir em políticas públicas direcionadas a esse tipo de câncer. Vocês viram que a perda da voz é algo que mexe muito no emocional. Não adianta você ser curado do câncer e não viver com qualidade, não poder voltar a ter uma vida normal. Então, a gente precisa da ajuda de vocês para que a gente consiga mudar esse cenário do nosso País em relação ao câncer de laringe.

Muito obrigada.

**O SR. PRESIDENTE** (Dalirio Beber. Bloco Social Democrata/PSDB - SC) - Agradecemos à Drª Luciara pela sua palestra, por suas informações. De repente, durante o processo, vai complementando e interagindo com a Melissa e com o próprio Sandro.

Eu queria destacar aqui a presença da Senadora Ana Amélia, a quem fiz referências no início, até porque ela foi quem primeiro fez contato com a situação, no caso com a Melissa, com a Elisa e com a Luciara. Em função disso, nós também fomos ao encontro delas lá em Florianópolis, e surgiu o requerimento para termos esta audiência pública no dia de hoje.

**A SRª ANA AMÉLIA** (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS. Pela ordem.) - Pela ordem, Presidente, Senador Dalirio Beber.

Quero agradecer essa manifestação de V. Exª e agradecer também à Melissa. Ela me convenceu por sua combatividade lá em Porto Alegre. Ela saiu de Florianópolis e foi a Porto Alegre. Eu tenho muita agenda com a questão do câncer, junto com o nosso Senador Waldemir Moka, que presidiu a Comissão de Assuntos Sociais. Muitas das leis que nós fizemos... Uma, em parceria, hoje está sendo motivo de uma audiência pública é sobre a pesquisa clínica para a área de doenças como o câncer. É uma audiência na Câmara Federal que o Relator, o primeiro Relator, Afonso Motta, está promovendo. Então, nós temos aqui uma superposição. Queria muito ficar até o final, mas conheço o problema. Apoio a causa das pessoas que sofreram com a questão do câncer de boca e garganta. Nós temos também, na CRE (Comissão de Relações Exteriores), aqui do lado - da qual sou membro titular -, a sabatina de um embaixador e matérias muito importante que tenho de ir para votar. Então, só peço desculpas, me entendam. O Senador Dalirio Beber vai ficar com a agenda e, em todos os encaminhamentos necessários, ajudaremos.

O Senador Moka, que é muito sensível, lidera agora uma matéria importante sobre doenças raras e fez uma movimentação extraordinária. Eu quero aproveitar para saudar também esse trabalho do Senador Moka.

Estamos juntos envolvidos com essa mesma questão. Temos que ter um olhar mais atento sobre isso. O Ministério da Saúde... O Sandro já esteve aqui em outras doenças, mas é preciso uma compreensão geral dessas oportunidades de melhorar a qualidade de vida das pessoas.

Naquele depoimento de uma pessoa com aquela idade, o grande desejo dela era poder se comunicar. E, como eu lido com voz, muito tempo jornalista, nossa fonoaudióloga Luciara, eu sei o valor que tem realmente essa questão para as pessoas que sofreram essa doença.

Eu quero me associar e dizer que o senhor continue contando comigo, assim como toda a Associação de Câncer de Boca e Garganta.

Parabéns, Senador Dalirio, por ter também a sensibilidade de convocar esta audiência pública.

**O SR. PRESIDENTE** (Dalirio Beber. Bloco Social Democrata/PSDB - SC) - Nós agradecemos muito. Sabemos de sua agenda apertada em função das várias comissões que integra, mas agradecemos a sua vinda. Com certeza, não seria nem necessário afirmar e reafirmar o empenho, a dedicação e a sensibilidade que a senhora tem em todos os assuntos que são trazidos ao debate aqui, na Comissão de Assuntos Sociais, bem como também o nosso Senador Moka, que é médico. Em função até dessa relação, ele tem um apreço todo especial. Sentimos, quando ele se manifesta sobre os diversos assuntos aqui trazidos, que isso brota lá do seu coração, em função do seu sentimento e do seu conhecimento, sobretudo, com relação àquilo que acontece com cada um dos portadores de doenças raras ou de eventuais dificuldades.

**O SR. WALDEMIR MOKA** (PMDB - MS) - Presidente, eu comentava com a Senadora Ana Amélia que é uma pena, pois seria importante ouvirmos um cirurgião de cabeça e pescoço e, se possível, um cirurgião de cabeça e pescoço com a especialização em oncologia, pois aí teríamos um raio X completo dessa questão. De qualquer forma, é oportuno.

Eu acho que a Sociedade de Oncologia, depois desses oito anos de mandato da Senadora Ana Amélia, vai dar um título para ela...

**O SR. PRESIDENTE** (Dalirio Beber. Bloco Social Democrata/PSDB - SC) - Vão dar um diploma.

**O SR. WALDEMIR MOKA** (PMDB - MS) - ... de Senadora...

**O SR. PRESIDENTE** (Dalirio Beber. Bloco Social Democrata/PSDB - SC) - Com certeza.

**O SR. WALDEMIR MOKA** (PMDB - MS) - É capaz de ser diplomada.

**O SR. PRESIDENTE** (Dalirio Beber. Bloco Social Democrata/PSDB - SC) - Exatamente, com certeza.

Obrigado, Senador Moka.

Eu queria também...

**A SRª ANA AMÉLIA** (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS. *Fora do microfone.*) - ... o nosso querido...

**O SR. PRESIDENTE** (Dalirio Beber. Bloco Social Democrata/PSDB - SC) - Isso. Eu queria destacar exatamente a presença do...

**A SRª ANA AMÉLIA** (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - É o Deputado...

**O SR. PRESIDENTE** (Dalirio Beber. Bloco Social Democrata/PSDB - SC) - ... Valdir Colatto, que foi até referido aqui em função de um projeto de lei que cria o dia nacional do portador do laringectomizado. Então, é um prazer muito grande tê-lo aqui conosco. E é catarinense...

**A SRª ANA AMÉLIA** (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Ele me informou que a Luciara está de aniversário hoje.

**O SR. PRESIDENTE** (Dalirio Beber. Bloco Social Democrata/PSDB - SC) - Nada melhor que nós termos a presença da Luciara para comemorar seu aniversário aqui em Brasília. (*Palmas.*)

Que coisa boa!

**A SRª ANA AMÉLIA** (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS. *Fora do microfone.*) - Por uma grande causa.

**O SR. PRESIDENTE** (Dalirio Beber. Bloco Social Democrata/PSDB - SC) - Exato. Por uma grande causa. Ela disse que, ontem à noite, ficou torcendo pela Chapecoense, mas não foi possível fazer o gol necessário para superar o Flamengo. Obrigado, Senadora Ana Amélia.

Na sequência, vamos à segunda palestrante, que é a nossa Melissa Ribeiro.

**A SRª MELISSA DO AMARAL RIBEIRO DE MEDEIROS** - Bom dia.

*(Intervenção fora do microfone.)*

**A SRª MELISSA DO AMARAL RIBEIRO DE MEDEIROS** - Bom dia. Estão ouvindo?

*(Intervenção fora do microfone.)*

**A SRª MELISSA DO AMARAL RIBEIRO DE MEDEIROS** - Esta é uma das dificuldades dessa voz robótica: é uma voz a pilha e é uma voz que não tem entonação. Então, quando quero me emocionar, eu não consigo; quando eu quero brincar, eu não consigo. É sempre essa tonalidade que termina até por cansar um pouco os ouvintes, mas é uma voz possível e é uma voz que quebra um silêncio de anos de vários laringectomizados como eu. Eu posso não gostar dela, eu posso não me identificar com ela, mas ela é necessária. Sem ela, eu jamais poderia estar aqui conversando com vocês ou fazendo qualquer trabalho voluntário como esse trabalho a que me dediquei nessa associação.

A fonoaudióloga Luciara explicou para vocês a questão da doença, que é um problema muito sério. Vejam: ela mudou a entonação sozinha, mas é assim mesmo. Estamos trabalhando numa causa muito importante para as pessoas que nós estamos defendendo aqui, com a gentileza do Deputado Valdir, que desde o começo, desde Chapecó, já vem abraçando a causa. Depois, na sequência, fui procurar a Senadora Ana Amélia, que foi muito gentil e generosa em nos ouvir. Isso é uma coisa bastante importante para nós.

Só por falar com a laringe, as pessoas já não querem nem nos receber, porque sei que causa um constrangimento, mas isso tem que mudar. Nós precisamos ter acesso, não só a Melissa, mas todos os brasileiros têm que poder pegar um ônibus, falar com o cobrador e não perder a parada por não conhecer o bairro. Existe gente que sai de casa com bilhetezinho do endereço na mão para não se perder, e aí de repente esbarra com alguém na rua para pedir informação e essa pessoa não sabe ler. Ou você precisa ligar para seu banco para esclarecer um problema do seu cartão de crédito, e eles desligam porque para eles você é um robô, você é um trote. Então, são várias dificuldades de estar inserido na sociedade, mas é uma dificuldade que somos obrigados a enfrentar. Não podemos ficar em casa escondidos, mas é o que acontece com a maioria dos nossos cidadãos. Por quê? Porque eles não têm esse aparelho. Eles não tiveram acesso à prótese. Eles não têm renda.

Eu costumo dizer que não existe câncer bom e câncer ruim, câncer é câncer, só que o nosso câncer é um câncer extremamente mutilador. Você não... A Luciara queria fazer uma apresentação um pouco mais extensa, mas não caberia aqui, porque a pauta hoje é voz, é voltar a falar, é ter acesso à comunicação. É um direito do cidadão, e nós não estamos sendo respeitados. Não estamos falando que é de propósito. Não estamos reclamando do nosso sistema, não. Estamos pedindo que o nosso sistema olhe para nós agora, porque o mais engraçado e que descobri ao longo dessa minha trajetória é que eu chego nos órgãos, digamos assim, reguladores, fiscalizadores, e eles não conhecem nada sobre nós - órgãos da saúde. Nunca viram um laringectomizado, nunca viram um buraco no pescoço. Daí eu comecei a dizer: "Não é possível, como é que você trabalha aqui se nem sabe que a gente existe?" "Não sei. Perdoe-me, mas eu não sei."

Estive com a coordenadora do grupo de ostomizados da Secretaria da Saúde de Santa Catarina, que cuida da ostomia, que é aquele orifício que as pessoas têm que ter por causa da falência do rim ou da falência do intestino. Aí, eu perguntei

para ela numa audiência do Ministério Público: "Nós não somos ostomizados?" "São." "E como é que não estamos nesse grupo?" "Nunca ninguém pediu." Eu digo: "Ah, rapaz, como é que vai pedir? Nem fala, não é? Como é que vai pedir?" Aí, começa toda a história de o porquê de eu resolver trabalhar o meu tempo, agregar pessoas e correr atrás de ajuda, porque simplesmente as pessoas não falam. Então, não têm como chegar até aqui. Eu cheguei porque eu fiz uma vaquinha na minha família, comprei um aparelho que vinha dos Estados Unidos, porque, até então, não havia no Brasil. Por que eu comprei dos Estados Unidos? Porque esse aparelho não existe em qualquer esquina, ele também tem bastante dificuldade de mercado. Nós temos duas marcas hoje circulando no Brasil, só que uma é usada a pilha. Alguém lembra quanto custa a pilha? Eu vou usar isso por 40 anos, se Deus permitir. Aí, eu não posso comprar quatro pilhas por dia a R\$20, não é? Eu quebro. Já estou quebrada, mas assim vai ficar pior. (*Risos.*)

Com a bateria recarregável é mais fácil, então, isso já elimina algum outro modelo. Não é que a gente queira escolher, a gente quer que quem vá decidir pelo equipamento entenda qual é a utilidade disso, se não quebrar, se não cair na água, é meio *forever*. Mas, se não for, tem que ter direito à reposição. Não sei se vocês sabem, mas o implante coclear, que é o implante para deficiência auditiva, custa R\$59 mil na tabela do SUS e é colocado - graças a Deus! -, porque também não precisam os outros ficarem sem ouvir para eu falar. Mas nós também temos que entrar nisso.

E essa laringe eletrônica, por exemplo, numa negociação bem feita, consegue-se introduzir na tabela do SUS por R\$1,6 mil ou R\$1,7 mil. Não é barato demais para um ser humano voltar a trabalhar e voltar a ter uma vida normal? É bem barato, mas não foi colocada na tabela. Hoje, um paciente sai de uma cirurgia e vai para casa mudo, ponto. Aí, depois de 15, 20 ou 30 dias, se ele tem alguma sobrinha, um filho, uma esposa, um vizinho que é mais ligado, que começa a pesquisar no Google, descobre: "Ah, existe um aparelhinho assim." Aí, começa a saga do cristão, não é? Onde que eu procuro, onde que vende, como que compra, como que se paga. Aí, ele chega na secretaria de assistência social do Município que deveria ajudá-lo porque, até onde eu sei, está dentro do escopo deles. Mas eles empurram para a secretaria de saúde, empurram para outro lugar, empurram, empurram... E o cara cansa, porque ele já não fala, ele já não está muito bem com ele mesmo nem psicologicamente. Ele não tem dinheiro, ele perdeu o trabalho e aí acabou, o cara desiste de ir atrás de um direito.

Então, o papel da associação é este hoje, não é brigar com ninguém, é agradecer o fato de hoje o Ministério da Saúde estar sentado aqui, é porque ele está interessado; é agradecer a sensibilidade do Senador Dalirio, que nos recebeu no meio de um evento da Fiesc, em Florianópolis. Eu até brinco que a gente virou meio *paparazzi* de político. Mas como é que eu vou fazer se não for assim? Gente, eu preciso que as pessoas entendam esse problema. Acho que a partir de entender o problema e de discuti-lo, a gente muda a realidade.

Então, vamos fazer um cálculo bem bobo: de 7.350 pessoas com câncer de laringe, metade morre antes da cirurgia. Então, vamos ser práticos. Sobraram 4 mil vivos. Desses, num cálculo bastante otimista, 20% conseguem tem uma fonoaudióloga que vai ensiná-los a ter uma voz esofágica. Mas esses 20% vão cair de novo, porque o cara teve uma radiação muito forte no pescoço, endureceu toda a musculatura, então, ele não consegue fazer força para ter voz esofágica. Beleza! Então, vamos tentar laringe eletrônica. Como não tem como comprar, vamos falar da prótese para ele. Não podemos falar porque a gente até pode dar a primeira, mas como ele vai fazer as trocas? Então, virou um jogo de vamos ficar quieto e não vamos contar a ele o direito que ele tem à reabilitação porque nós não temos como sustentar isso. Isso não é justo! Isso chega a ser maldade, vamos ser bem honestos.

Eu vi isso em hospitais no Brasil inteiro. Cheguei em Joinville, e a esposa de um dos pacientes que tinha sido operado na noite anterior entrou na Enfermagem, onde ficam aquelas coisas de 24 horas para receber remédios. "Enfermeiro, eu estou tentando falar com o meu marido. Ele não fala. Parece que ele está engasgado." Eles não sabiam que ele ia ficar mudo. Como? Como um cirurgião faz isso? Como não há uma fonoaudióloga para dizer para ele: "Amigo, o seu negócio é grave e você vai perder a voz. Você vai respirar por um buraco e nunca mais vai tomar banho de piscina, de mar, de lagoa. Até de chuveiro é problema, porque, se entrar água, entra direto para o pulmão." Aí, quando eu comecei a perceber que isso era uma realidade minha e de milhões... Se nós falarmos de Brasil, são 500 mil laringectomizados. A gente tem de dar atenção.

Então, se a gente consegue fazer um núcleo maravilhoso, lindo, todo perfumado do AVC dentro dos hospitais públicos... Aquilo lá é um luxo, graças a Deus, porque ninguém quer ter um AVC. Só que essas disparidades não podem continuar. Eu não consigo dar, por uma laringe, R\$1,7 mil para o cara. Ele fica 30 anos encostado, morre de depressão, volta a beber, volta a fumar porque ele pensa: "Bom, tirei o câncer, mas eu não tenho mais vida." Está tudo errado. E outra: só na minha instituição em que eu me trato, foram 65 laringectomias no ano. A minha instituição, diga-se de passagem, atende a quase todos em Santa Catarina, porque é um hospital de referência.

Então, de novo, vamos fazer um cálculo rápido: 65 vezes R\$1,7 mil. Gente, não é por causa desse dinheiro que nós vamos ficar mais pobres. Vamos ter um pouquinho mais de boa vontade. Estou há três anos pedindo isso. Estou há cinco anos laringectomizada e não pedi antes porque, nos dois primeiros, eu era muda. Só consegui dois anos depois. Então, eu quero pedir que se mobilizem, que ajudem, porque acho que, dentro de cada Estado, há um orçamento; dentro de cada hospital,

há um orçamento, uma filantropia, um incentivo fiscal. Mas o que está faltando é mobilização. Eu acredito que a vontade exista de todos. Graças a Deus, em todos os lugares que a gente vai, a gente é muito bem recebida e percebe-se a vontade de mudar, mas a gente tinha de fazer disso uma coisa mais coletiva, porque não adianta resolver...

O Inca, o nosso Instituto Nacional do Câncer, é federal. Ele dá a prótese, ele dá a laringe, ele dá espessante, que é um produto para quem não consegue mais engolir nada. Quando o cara quer tomar água, ele é obrigado a tomar uma colher daquele pó. Ele vira tipo uma gelatina para o cara poder se hidratar. Aquele troço é caríssimo, mas o Inca tem.

Aí, o hospital de Bonsucesso, que é federal hoje, conseguiu colocar a prótese.

*(Soa a campanha.)*

**A SR<sup>a</sup> MELISSA DO AMARAL RIBEIRO DE MEDEIROS** - Daí, eu perguntei: "Como é que vocês conseguiram isso e outros não conseguem?" "A gente tem de se organizar em termos de administração e colocar isso no aditamento. Só isso, basicamente. A gente, que gere a instituição, é que tem de pedir." "Então, todas as outras não querem fazer?" "Não, elas nem sabem."

Então, tem de vir de cima para baixo. Estando na tabela do SUS, o cara foi operado, está na prateleira do hospital, ele leva uma laringe, porque é fácil, é fácil de aprender, mesmo que a fonoaudióloga não seja especializada. Ele próprio vai ficar fazendo em casa e, em três dias, ele já começa a falar.

A cirurgia é horrível, é muito dolorida. Você fica uns seis meses achando que foi atropelado, porque a posição em que você fica no tempo de cirurgia... Para você respirar... Esse posição te deixa meio louco, porque você acha que você vai morrer asfixiado. É tudo costume. Se você deixas ele mudo dois anos, ele fica péssimo. Então, dá a laringe para ele. Operou? Vai ter alta? "A laringe funciona assim e assado, o senhor fala desse jeito." O impacto é menor, ele consegue voltar para a vida mais rápido. Aí, o SUS gasta menos, porque ele não fica deprimido, ele não volta a ficar doente, ele não tem recidiva, porque é um efeito cascata. A gente sabe que não existe mágica O que existe é que, se dá para evitar o pior, vamos evitar.

E a questão da prótese. Vamos voltar ao cálculo - 4 mil pessoas. Então, vamos dizer que 20% conseguiram a voz esofágica. A gente ficou com 3,6 mil pessoas. Dessas 3,6 mil pessoas, metade não tem indicação para prótese por questões anatômicas, pela cirurgia, pelo tecido etc. Então, não é porque a prótese custa cerca de R\$2 mil e, em média, você precisa trocar duas por ano, o que dá R\$4 mil. Também não é um cálculo absurdo. Por isso é que digo que não é o valor. A gente tem que ver o orçamento do País. Eu entendo tudo isso, mas só não entendo que, se você parar para fazer a matemática, há dinheiro que dá e sobra - quando ele não é usado de forma ilegal.

Então, gente, nós estamos aqui fazendo um pedido bastante relevante, importante. Fiquem 15 minutos sem falar. Façam esse exercício. Eu digo para todo mundo para ver como é ficar 15 minutos sem falar. Você vai ver que, instantaneamente, o seu impulso é de falar, é de ter uma reação, é de dar uma risada. Então, vamos pensar nessas pessoas que não têm voz para estar aqui hoje pedindo ajuda.

Obrigada pela atenção.

Fico à disposição para esclarecer, depois, servidores e alguém tiver uma dúvida.

**O SR. PRESIDENTE** (Dalirio Beber. Bloco Social Democrata/PSDB - SC) - Obrigado, Melissa, pela sua participação. *(Palmas.)*

**O SR. PRESIDENTE** (Dalirio Beber. Bloco Social Democrata/PSDB - SC) - Você realmente merece palmas. Eu acho que todo mundo prestou atenção, todo mundo entendeu e todo mundo se convenceu.

Agora, nós vamos ouvir a palavra do Sandro. Primeiro, agradeço o fato de ele estar aqui presente e de representar aqui o nosso Ministério da Saúde, ou seja, o Sistema Único de Saúde, que é esse grande plano de saúde dos brasileiros.

Com a palavra o Sandro, que tem o tempo que quiser para podermos realmente levar ao esgotamento o debate em torno desta matéria.

**O SR. SANDRO MARTINS** - Bom dia a todos.

É uma satisfação poder estar participando desta audiência sobre um tema tão caro a uma parcela significativa das pessoas que convivem com o câncer de laringe tratado, ou seja, pessoas que sobreviveram ao tratamento de uma doença grave. E o tratamento que foi descrito não foi descrito tecnicamente por um cirurgião, mas por uma pessoa que experienciou essa jornada e deu um depoimento claro a respeito de quão difícil é alcançar o *status* de ser um sobrevivente do câncer, e está numa fase em que temos a atenção voltada para a reabilitação.

Acho que os dispositivos não estão lá colocados.

*(Intervenção fora do microfone.)*

**O SR. SANDRO MARTINS** - Tranquilo.

Então, as colocações que vieram hoje... Eu trouxe para reflexão um panorama geral a respeito do tratamento do câncer de cabeça e pescoço no SUS, do ponto de vista contínuo de assistência até chegar à questão da reabilitação para os pacientes que tiveram sucesso nessa jornada.

Temos, então, que o câncer de cabeça e pescoço não é exatamente o tumor mais frequente. E a tendência, nos próximos anos, é de queda do número de pacientes que experimentem esse tipo de doença em virtude do sucesso de políticas voltadas à prevenção. E prevenção, no caso de câncer de cabeça e pescoço, é uma entidade que vai dos tumores que aparecem em todo o trato aerodigestivo, ou seja, todo o percurso direto que a fumaça do cigarro faz ao se fumar, todas as regiões em que ela tenha um contato direto, nas áreas em que se desenvolvem cânceres relacionados ao cigarro.

Mas, neste grande grupo, nós temos os cânceres de laringe, que interessam aqui por conta da forma de tratamento, seqüela previsível do seu tratamento, que é uma disfunção permanente da laringe, quer por radio e quimioterapia, quer pela necessidade de remoção do órgão, o que é mais comum quando você está fazendo tratamento com a intenção curativa, justamente nos pacientes que têm um diagnóstico mais precoce da doença.

Do ponto de vista de câncer nós temos toda uma política desenvolvida, uma intenção de ação integrada em rede da atenção básica até a atenção especializada em reabilitação. Hoje, o sistema de saúde procura se centrar nessa necessidade das famílias, das pessoas, e integrar esses pontos de atenção voltados para o cuidado das pessoas que precisam do nosso Sistema Único de Saúde.

Do ponto de vista especificamente da atenção oncológica, o ordenamento normativo do Ministério da Saúde vem em direção do acesso à confirmação diagnóstica e ao tratamento dessas condições muito mais do que na questão da prevenção e da reabilitação, mas não porque a prevenção não seja possível e importante. No caso de câncer, provavelmente um terço dos cânceres são decorrentes de fatores passíveis de prevenção e que, se evitados, teriam a propriedade de não lograr o aparecimento dessa doença - no caso do câncer de laringe, foi mencionada a infecção por HPV e o cigarro. Mas, em relação a outros cânceres, a maioria deles, portanto, em 70% deles, não há uma estratégia de prevenção que seja efetiva; o importante é o diagnóstico e o tratamento adequado.

É claro que uma fração crescente das pessoas com câncer sobrevivem à doença e experimentam sequelas desse tratamento. E aqui estamos frente a uma das condições talvez mais dramáticas, em que a seqüela permanente de um tratamento curativo deixa a pessoa incapacitada para se comunicar.

A intenção do SUS, do ponto de vista de todo o ordenamento normativo, é que se ofereça o cuidado integral a esses pacientes: prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação.

Os instrumentos de financiamento da política de saúde são muito variados. A tabela de procedimentos do SUS é um dos elementos de financiamento federal da assistência à saúde, mas o próprio ordenamento jurídico determina que o financiamento dessas ações de saúde tenha um componente de responsabilidade de Estados e Municípios, independentemente do Governo Federal. E esse escopo mínimo que está na tabela do SUS necessariamente precisa, de acordo com a realidade epidemiológica de cada região, de cada Estado, de cada Município, ser adequado pelo gestor local. Então, essa complementaridade das ações faz com que o sistema de saúde tenha, realmente, uma característica única de atenção gratuita universal aos brasileiros, mas diferente em cada região, onde as necessidades de saúde também são diferentes.

Foi mencionado aqui que o Instituto Nacional do Câncer e alguns hospitais de grande porte que têm serviços de cabeça e pescoço e tratam rotineiramente esses pacientes têm programas que favorecem a reabilitação e o acesso a alguns dispositivos desses, mesmo que não constem de tabelas do SUS, porque está evidente, na gestão local do hospital, do serviço de saúde, a responsabilidade de oferecer para os seus usuários aquilo que o corpo clínico e a instituição entendem como sendo adequado para esse cuidado.

Nessa atenção especializada em oncologia, além da nossa rede, etc., eu queria mencionar basicamente dois aspectos que interessam ao câncer de laringe, que é o acesso à cirurgia de câncer e o acesso à radioterapia, dois problemas sérios para que mais pessoas que sejam acometidas dessa condição potencialmente fatal possam lograr sobreviver ao evento e, portanto, serem candidatas à reabilitação.

Então, hoje, se entendermos a regra atual de habilitação, nós temos, no Norte e Nordeste, uma ampla carência de serviços especializados para cirurgia e quimioterapia do câncer. Essa necessidade de acesso tem sido enfrentada com um esforço muito grande de fomentar a interiorização desse serviço para o credenciamento de novos hospitais que possam ter capacidade de fazer o tratamento do câncer nessas regiões. E para a radioterapia, que é particularmente importante no tratamento curativo do câncer de laringe, há um déficit generalizado. O Brasil inteiro não tem uma cobertura adequada de

radioterapia. Há um esforço em curso pelo Ministério da Saúde para mudar essa situação. Boa parte do País tem um acesso muito insuficiente a esse tratamento, e, com uma intenção de investimento em novos equipamentos para radioterapia, o panorama deve se modificar. Nós vamos permanecer com déficits de radioterapia e em locais onde a gente precisa não apenas de radioterapia, mas de hospitais habilitados para tratamento com câncer. Nestes Estados do Pará, Maranhão e Piauí, mais hospitais precisam ser habilitados para que se possa dar um atendimento adequado às pessoas com câncer e, portanto, dar condição ao paciente que experimenta um diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço e de câncer de laringe ter a possibilidade de cura e ser candidato à reabilitação.

A gente quer que muito mais do que os 4 mil pacientes aqui que foram estimados grosseiramente a respeito de taxa de cura do tratamento habitual possam lograr sucesso nessa condição.

A detecção precoce e estratégia em câncer de cabeça e pescoço, nenhuma delas são inequivocamente vantajosas, mas o acesso ao diagnóstico do paciente que é sintomático, tem um sintoma relacionado a cabeça e pescoço, é o que determina, principalmente no caso câncer de laringe, mudança da voz, etc, a possibilidade de um acesso a um tratamento adequado.

Do ponto de vista do tratamento, nós temos aqui esse pacote de serviços relacionados à cirurgia, radioterapia e quimioterapia que estão bem distribuídos nos hospitais habilitados, mas o acesso, como foi mencionado, a filtros, próteses e laringe eletrônica é muito variável: filtros para ostomizados na seara do entendimento da extensão de uso de outros procedimentos que já existem na tabela, como foi mencionado; a questão de próteses laríngeas, do ponto de vista de custo de substituição - existe o procedimento na tabela do SUS, porém o valor precificado precisa ser revisto em função do tempo e da variação do custo desses insumos; e o item laringe eletrônica não consta na tabela do SUS, mas foi proposta à Conitec a sua incorporação.

Então, o Departamento de Gestão de Informações e Tecnologia de Saúde do Ministério da Saúde deve estar elaborando o protocolo de acesso à laringe eletrônica, que vai ser submetido ao Plenário da Conitec, e espero que, com decisão favorável, vá à consulta pública para ser integrado à tabela do SUS um mecanismo específico de financiamento para laringe eletrônica.

Claro que não descuidamos dessa necessidade de reabilitação nem achamos que exista mais valor em alocar R\$600 milhões para projetos na área de radioterapia e não alocar valor para reabilitação. Todas as necessidades dos usuários do SUS são legítimas, são tratadas dessa forma e dão exatamente o valor do investimento o principal motor. Claro que, havendo a necessidade de algum investimento, o Setor de Orçamento do Ministério da Saúde vai trabalhar para encontrar espaço orçamentário para essas inovações serem incorporadas, e, em última análise, o Congresso Nacional tem disposição sempre por apoiar o fortalecimento do SUS e prever mecanismos adequados para o Ministério da Saúde.

Encerrando, eu gostaria de mencionar aqui que o fato de que o câncer de laringe vai se tornar uma doença menos frequente do que já é hoje em dia nos próximos anos em função da queda do tabagismo não é um fator que nos permite descuidar da necessidade de reforçar a mensagem para a população de que evitar o hábito de fumar é uma condição de vida saudável que deve ser perseguida. Não há como descuidar de lembrar disso e da necessidade de continuar os esforços coletivos da sociedade brasileira, que tem logrado progressiva redução do conteúdo do número de fumantes na população, mas isto seguramente é o que desejamos: que as pessoas não adoeçam e, portanto, não necessitem experimentar toda essa jornada do tratamento oncológico.

**O SR. PRESIDENTE** (Dalirio Beber. Bloco Social Democrata/PSDB - SC) - Obrigado, Sandro, pela contribuição e pela informação prestada.

Vou deixar a palavra livre.

Senador Moka.

**O SR. WALDEMIR MOKA** (PMDB - MS) - Senador Dalirio Beber, a fonoaudióloga Luciara abriu mão de passar o seu aniversário... Eu acho que milhares de pessoas vão compensar isso com orações, porque você demonstra, com esse gesto, que é realmente uma pessoa comprometida com aquilo que faz e que está à procura de fazer avançar nessa questão. A Melissa dá uma prova de determinação, da garra de uma pessoa já acometida da doença, que conhece as dificuldades. Na minha avaliação, a sua presença serve exatamente para mobilizar, Senador Dalirio, porque - aí eu falo com o Ministério da Saúde - o recurso... É uma sugestão. Por exemplo, nós estamos tratando de doenças raras. Nós vamos fazer aqui uma audiência pública dos portadores de doenças raras com o pessoal da Conitec. Eu acho que vocês deveriam fazer o mesmo, mobilizar o maior número de pessoas com o problema e mostrar para eles, já que eles vão interferir diretamente na hora da inclusão. É uma sugestão. É uma forma, Dalirio, de mostrar, sensibilizar, mostrar a dificuldade, porque às vezes a pessoa também não conhece. Embora seja bastante, ela não é tão comum. Ela chama a atenção exatamente na hora em que você vai falar com a pessoa e percebe que a pessoa tem uma dificuldade na fala. Fora isso, a pessoa olha para você, é saudável, e tal.

Então, qual é a contribuição a ser dada aqui, na minha avaliação? É tornar essa questão uma questão para o Ministério da Saúde e para o Ministério do Planejamento como uma questão que... Eu não sei, deve haver estatísticas. Eu acho que seria importante a estatística das pessoas que têm o problema, que precisam, um orçamento. O que seria necessário para que isso acontecesse, para que todas as pessoas tivessem pelo menos o básico necessário para uma qualidade de vida melhor? A impressão que eu tenho é que, se a gente conseguir fazer com que o pessoal da Conitec entenda a necessidade de colocar isso dentro do SUS, eu acho que nós avançamos muito. E continuar... Eu não sei se vocês têm uma associação, se têm uma entidade. Só tem uma associação?

*(Intervenção fora do microfone.)*

**O SR. WALDEMIR MOKA (PMDB - MS)** - Várias? Só uma. Então, transformar isso em uma rede mesmo, capaz de mobilizar, de sensibilizar, porque nós votamos aqui o limite do orçamento, mas o limite não significa limite para a saúde. É o limite geral. Agora, é claro que, se eu aumentar o orçamento da saúde, certamente vai faltar para algum outro setor.

Então, é preciso haver uma organização, e eu acho que o orçamento precisa ter prioridades. Eu, talvez, pela formação, acho que saúde é, das prioridades, a maior. Então, eu vou lutar, como nós já temos definido aqui nas doenças raras, para que o Ministério da Saúde, além do recurso que já tem... Porque, senão, você começa a levar problema para o Ministério da Saúde, que tem um orçamento que é limitado, e fica difícil. A gente tem que entender. Tenho certeza de que o Ministro não colocou ainda não é por crueldade; é porque não tem recurso.

Então, a nossa ideia é mobilizar, é sensibilizar os Parlamentares, tanto na Comissão Mista do Orçamento como, depois, no Plenário, para que o fato de que é preciso haver, além do orçamento do Ministério da Saúde, uma rubrica específica para a compra dos medicamentos para aquelas pessoas que têm as chamadas doenças raras.

Eu acho que não é muito diferente o caso de vocês. É aquilo que eu acho: claro que esta audiência é transmitida ao vivo, milhares de pessoas vão vê-la aqui, mas longe de querer... Eu, quando me referi ao cirurgião de cabeça e pescoço, eu o fiz, porque tive um grande mestre na minha faculdade, também um cirurgião de cabeça e pescoço, o Dr. Marcus Vinícius, ou seja, a gente acaba tendo na formação acadêmica mesmo a noção da necessidade que há.

E o que eu acho é que, juntamente com tudo isso, o importante é a prevenção. Se a gente conseguir fazer com que as pessoas entendam... Porque não é o cara que toma lá uma taça de vinho socialmente, mas é claro que... Até contribuindo, como é que isso acontece? Você tem o epitélio da laringe, e o álcool ou o fumo, a fumaça vão agredindo aquilo e vai mudando o tipo de epitélio, de célula, e, aí, começa a formar uma neoplasia. É assim que acontece. Então, quando a pessoa começa a ficar rouca, daqui a pouco ela... Se diagnosticada precocemente, pode ser tratada, mas, às vezes, a situação já requer uma forma mais agressiva de tratamento.

Então, meu caro Senador Dalirio, meu caro amigo Colatto... Fomos Deputados por 12 anos juntos. Talvez seja o colega com quem eu mais briguei e, com certeza, é o colega que eu mais respeito, porque nós dois também temos uma coisa em comum: nós defendemos... Eu, no meu caso, a minha prioridade é a saúde, até pela minha formação, mas eu venho de um Estado em que a agricultura e a pecuária são muito importantes para a economia, e o Colatto é um especialista nessa área de agricultura e pecuária. Nós sempre debatemos muito duramente, mas nós somos grandes amigos. Nós andávamos sempre juntos: eu, ele, o Raad e o Caiado - sempre juntos.

Então, a sua presença aqui, como Deputado Federal por Santa Catarina, demonstra o interesse - eu pelo menos vejo assim - em querer ver isso encaminhado.

E, Senador Dalirio, eu me coloco... Eu já estou com uma responsabilidade grande, mas, com certeza, não vai faltar boa vontade. Se marcarem um debate, eu estarei presente. Se houver necessidade de conversar com o pessoal do Ministério da Saúde, eu quero estar presente.

Quero dizer que a vinda de vocês aqui, só a vinda de vocês, representou para mim um compromisso. Eu quero mostrar o que essa doença faz com a pessoa que teve aquilo por que você já passou.

A nossa fonoaudióloga está tentando demonstrar que não adianta só... É aquilo que você falou: tem de haver tratamento, o procedimento tem de ser correto, tem de haver essa troca. Há uma série de detalhes. E não me parece, pelo que ouvi, que o custo seja tão exagerado assim. Quer dizer, podemos tirar milhares de pessoas disso e melhorar a qualidade de vida com muito pouco. Acho que isso é uma coisa que vai valer a pena, se, no final, a gente conseguir pelo menos avançar e introduzir a laringe eletrônica nesse rol, para colocá-la à disposição de todos aqueles que necessitam.

Não tenho perguntas a fazer, faço só um comentário. A única pergunta que fiz é referente ao que você mencionou. Acho importante haver estatística, para ver quantas pessoas existem no País; quantas são por Estado; se há alguma coisa que desencadeia isso, além da bebida e do fumo; e se alguns Estados apresentam mais esse tipo de câncer do que outros.

Parabéns!

**O SR. PRESIDENTE** (Dalirio Beber. Bloco Social Democrata/PSDB - SC) - Eu é que lhe agradeço a sua contribuição, pela sua sensibilidade.

Com certeza, colocamo-nos à disposição sempre, para, em parceria com o Ministério da Saúde, encontrarmos espaços ou brechas que permitam que se ofereça aos que são portadores dessa deficiência na fala em função de um câncer que extirpou a laringe a possibilidade de eles, de fato, terem uma vida produtiva e incluída.

Temos aqui a presença do nosso Deputado Valdir Colatto, que acompanha todo esse debate, não só hoje. Ele acompanha todo esse trabalho, no sentido de fazer com que o próprio Sistema Único de Saúde atenda também ao fornecimento de todos os dispositivos que hoje a tecnologia nos permitiu ter, para facilitar exatamente a vida e a convivência das pessoas. Se ele quiser fazer uso da palavra, nós abrimos essa possibilidade.

**O SR. VALDIR COLATTO** (PMDB - SC) - Obrigado, Senador Dalirio Beber. É uma alegria ver nosso conterrâneo presidindo esta importante Comissão.

Eu queria cumprimentar meu amigo e irmão Waldemir Moka. Lutamos tanto na agricultura, pelo Código Florestal, por aí afora, em batalhas duras. Mas, realmente, tenho a alegria de vê-lo agora como Senador. Espero um dia poder chegar lá. Tentei, mas não consegui.

Waldemir Moka, realmente, fico feliz, porque sei da sua sensibilidade.

Quando o Moka assume uma missão, uma bandeira, ele vai em frente. Como eu, é um pouco teimoso. Vamos andando, até chegar ao fim. Mas acho que é assim que as coisas acontecem. Tenho a certeza de que ele vai nos ajudar. Ele é médico. Sou agrônomo, estou em outra área. Mas ele, como médico, com certeza, pode nos ajudar muito nesse processo.

Eu queria cumprimentar a Melissa, que realmente é uma batalhadora, que está aí, tenho uma admiração muito grande por ela, pela condição dela de enfrentar essa situação e mostrar ao Brasil essa condição que ela tem e ter a coragem de fazer esse trabalho que, tenho certeza, o velhinho lá de cima vai compensá-la, e nós aqui na Terra também. Eu acho que você faz o seu trabalho fantástico e só a vinda aqui ao Senado e à Câmara dos Deputados, inclusive já estive em uma comissão geral, passou para o Brasil um problema, uma situação que o Brasil quase todo desconhece ou desconhecia. Agora, vocês estão fazendo esse trabalho que, com certeza, vai divulgar bastante e vai sensibilizar muita gente.

Vou cumprimentar a Luciara primeiro parabenizando pelo aniversário, ela que é minha conterrânea lá de Chapecó e a gente conheceu trabalhos pela associação de Chapecó, do Hospital Regional São Paulo e me sensibilizei, comecei a me envolver com essa questão e, com certeza, a Luciara faz esse trabalho profissional, porque há aí toda uma possibilidade, o Dr. Sandro Martins, que é do Ministério da Saúde, para que se incentive essa classe de fonoaudiólogos, que estão muitas vezes relegados e não estão tendo a valorização e a importância que têm principalmente nessa situação de câncer de boca e garganta e também em outras situações como a de cabeça, de ouvido etc. E parece que não se está dando tanta importância como deveria ser dentro do contexto da ação pública que tem que haver. Então, acho que temos que trabalhar bastante.

Essa profissão está aí, muitos hospitais não têm fono. Senador Moka, isso é algo que temos que trabalhar, que o Ministério da Saúde tem que olhar com carinho isso, porque, imagine você, os médicos fazem a sua parte, fazem a cirurgia e depois? E o pós? Como é que fica isso? Muitas pessoas...

**O SR. WALDEMIR MOKA** (PMDB - MS) - Essa parte é a parte mais importante.

**O SR. VALDIR COLATTO** (PMDB - SC) - Exatamente que é a reinserção dessas pessoas na sociedade, a comunicação.

Eu acho que é importante nós termos esse processo trabalhando. Por isso, atendendo ao apelo, eu apresentei o Projeto nº 8.175, reconhecendo o dia 11 de agosto como o Dia do Laringotomizado, para que haja uma sensibilização dessa realidade, da importância que tem.

Na Câmara estamos tentando fazer caminhar esse processo e aqui no Senado, agora, parabenizo o Senador Dalirio e a Senadora Ana Amélia, que também assumiu essa responsabilidade, e o nosso grande Moka, que é médico, acho que pode levar à frente essa bandeira com mais competência e conhecimento de causa.

E faço um apelo ao Dr. Sandro para que leve ao Ministro da Saúde, Ricardo Barros, essa situação e que a gente possa... Nós já estivemos lá com o Secretário - não lembro o nome dele - e estivemos participando no Ministério da Saúde, que se sensibilizou e disse que encaminharia todos os pleitos que são a questão do aparelho e de todo esse processo que precisamos encaminhar. E agora vejo o Dr. Sandro dizendo que já estão tomando providência. Acho que isso é importante.

Então, eu queria dizer também que vamos pedir à Luciara esse material, porque eu quero fazer um pronunciamento lá na Câmara e colocar nos Anais da Casa - porque aqui já fica esse registro -, para que seja divulgado. Nada melhor do

que o Congresso Nacional ter esse problema presente, trazer para dentro do Congresso Nacional essa discussão, porque precisamos buscar uma solução.

Eu só depois queria que a Luciara dissesse. Eu vi aqui nas estatísticas quase dez por um de problemas de garganta, mais nos homens do que nas mulheres. Há alguma coisa a ver aí? Se é mais bebida, mais cigarro, sei lá, mas por que há essa distorção entre homens e mulheres na questão do problema de boca e garganta?

Obrigado e parabéns pelo trabalho, Senador Dalirio Beber.

**O SR. PRESIDENTE** (Dalirio Beber. Bloco Social Democrata/PSDB - SC) - Obrigado, Deputado Valdir Colatto, pela presença e pela manifestação.

E nós vamos conceder à Luciara, à Melissa e ao Sandro um tempinho para algumas considerações finais, algumas contribuições que ainda possam ser agregadas, para que terminemos a nossa audiência pública realmente com chave de ouro, por termos passado aqui um período da nossa manhã debatendo um tema tão importante, que diz respeito não só à Melissa, mas a todos aqueles que foram citados, pelo menos em números, que, com certeza, estão sintonizados através da TV Senado, através da Rádio Senado. E passarão, a partir deste instante, já com a iniciativa lá da Câmara Federal, a ter uma ação mais pedagógica em torno dessa questão para permitir que nós todos possamos contribuir. Você sabe que o Estado tem que ser provedor de soluções, mas nós todos sabemos que lá existem homens, como somos aqui, e é o debate franco, o diálogo aberto, construtivo que vai nos permitir alçar, ou seja, alcançar, degrau a degrau, a solução que todos nós buscamos.

Então, com a palavra a nossa aniversariante do dia, a Luciara, para fazer as suas considerações a respeito do que ela gostaria de complementar para fortalecer a nossa audiência pública.

**A SRª LUCIARA GIACOBE** - Então, a sua pergunta, Deputado Colatto. O homem fuma mais e bebe mais que a mulher, só que as mulheres buscam tanto se equiparar aos homens, que começaram a fumar e beber mais também - nas coisas ruins, não só nas coisas boas -, de uns tempos para cá.

Então, está aparecendo mais em mulheres também e em jovens. O fato de ser mais homens é porque eram mais os homens que fumavam e que bebiam, mas essa estatística agora está mudando, também como a idade. A idade também. Tínhamos a média de 50, 60 anos, hoje já temos jovens com câncer de cabeça e pescoço.

A Melissa, com 40 anos - não é, Melissa? -, fez a cirurgia.

*(Intervenção fora do microfone.)*

**A SRª LUCIARA GIACOBE** - Com 39 anos. E também no aumento nos jovens, está sendo cogitada a questão do HPV. Fazem sexo oral sem camisinha, então também está aparecendo nos jovens esse tipo de câncer.

Queria agradecer ao Deputado Colatto, que lá em 2014 foi conhecer o grupo de apoio que eu coordeno em Chapecó, no Hospital Regional, Grandes Guerreiros do Oeste. Na ocasião, a Melissa e a Elisa, que fazem parte do GAL, que é um grupo de apoio a pacientes de Florianópolis, estavam lá também. E, naquele momento, já em 2014, foi solicitado que o Deputado pedisse a atualização dos valores da prótese. Inclusive, eu tenho o áudio - na época era a Presidente Dilma que estava - de você pedindo que fosse atualizado esse valor. Isso já em 2014. Então, a luta não é de hoje, é de muito tempo.

Por que eu resolvi convidá-lo para ir lá? Para ele conhecer a realidade, então o empenho vem de muito tempo, não é de dois dias para cá.

A associação, Deputado, é brasileira, a sede é em Santa Catarina, mas a gente está um pouquinho em cada canto do Brasil. Então, a associação desenvolveu neste ano o projeto Rede Mais Voz, em que a gente está indo visitar todos os hospitais que têm esse serviço. É feito um levantamento...

**O SR. WALDEMIR MOKA** (PMDB - MS) - Luciara, eu digo assim, se vocês optarem por fazer essa audiência pública com a Conitec, seria importante que vocês trouxessem o maior número de pessoas que têm o problema, porque é a quantidade e a dificuldade, as pessoas vão poder falar, e eu acho que vai sensibilizar mais.

**A SRª LUCIARA GIACOBE** - Com certeza, uma vez também que todos os pacientes não são assim como a Melissa. A gente em pessoas com outras dificuldades e tem que se mostrar que, às vezes, não é só a questão do problema, a gente tem que ver a pessoa como um todo, não é só uma pessoa sem laringe; antes de ser sem laringe, ela é um ser humano. Então, a gente tem que abordar de uma forma global isso.

Em relação ao que o Deputado Colatto falou também quanto ao fonoaudiólogo, é o fonoaudiólogo que reabilita esse paciente, é ele que convive semanalmente com esse tipo de paciente. Então, a realidade é muito dura, a gente ver o paciente não poder comprar a laringe; a gente faz vaquinha para comprar. Eu tenho um paciente que tem um amigo que tirou a laringe e ele vai lá todos os dias lá um pouquinho emprestar a laringe para o amigo falar. Então, a realidade é muito dura

mesmo, e a gente precisa fazer esse movimento, que já se iniciou, graças a Deus, e tomara que a gente tenha êxito em tudo o que está pedindo.

E eu agradeço o apoio de todo mundo.

**O SR. PRESIDENTE** (Dalirio Beber. Bloco Social Democrata/PSDB - SC) - Eu gostaria de perguntar ao Dr. Sandro se aquele trabalho que foi feito para que a Conitec avalie a possibilidade de incluir o aparelho, com certeza, traz números significativos com relação àquilo que é preocupação do Senador Moka?

**O SR. SANDRO MARTINS** - Claro.

Essa é a importância da dinâmica de incorporação de tecnologia vigente hoje no SUS. Então, frente a uma necessidade identificada ou por uma área técnica do Ministério da Saúde, ou pela sociedade organizada, ou pela indústria farmacêutica, ou sociedades médicas, propõe a Conitec a incorporação um novo dispositivo, de nova tecnologia, de um novo tratamento, de um novo protocolo de tratamento. E os técnicos da Conitec se debruçam sobre os dados clínicos, epidemiológicos, dados de literatura científica, para definir qual é o universo de pessoas que seriam interessadas naquela tecnologia.

Com base nessas expectativas e com base em estudos econômicos a respeito do custo do dispositivo, do medicamento feito pelo Departamento de Economia e Saúde do Ministério da Saúde, se faz a estimativa do impacto orçamentário. E, quando vai ao Plenário da Conitec, além das evidências científicas a respeito da importância, da segurança, da eficácia, vão esses números a respeito do impacto orçamentário da medida.

Como foi mencionado, é um câncer pouco frequente e o número de candidatos à reabilitação é um número menor ainda dada a letalidade ainda da doença ao diagnóstico. No entanto, os pacientes que sobrevivem ao câncer de cabeça e pescoço vão ter uma vida longa, espera-se uma vida próxima da expectativa de vida das pessoas que não tiveram a doença, e esse número é cumulativo. Então, o contingente de pessoas laringectomizadas que vão ser interessadas é que é a informação que vai ser usada como base para a estimação desse impacto orçamentário.

**O SR. WALDEMIR MOKA** (PMDB - MS) - Dr. Sandro, deixe eu lhe fazer uma pergunta. O senhor acha interessante esta audiência pública com o pessoal da Conitec ou acha desnecessária? Esta audiência não serviria, não é do jeito que eu estou pensando?

**O SR. SANDRO MARTINS** - Nesse contexto, em que se trata de uma tecnologia que não é exatamente nova, é uma tecnologia disponível, de segurança e eficácia bastante conhecida e que vai, pelos seus custos hoje, justamente pelo tempo de existência dela, ter um impacto orçamentário modesto frente outras incorporações que são vistas na Comissão, eu não antecipo sem que haja uma trajetória muito difícil.

Agora, a sugestão que o Senador colocou a respeito de tumores e cânceres... Câncer já é uma doença rara, mas alguns cânceres menos frequentes têm necessidades que se assemelham as dos pacientes com doença rara. Isso realmente tem uma conexão, e, se se ligar as duas pautas, seguramente potencializa o efeito.

**O SR. PRESIDENTE** (Dalirio Beber. Bloco Social Democrata/PSDB - SC) - Larissa.

Melissa, não, Melissa.

**A SRª MELISSA DO AMARAL RIBEIRO DE MEDEIROS** - Obrigada.

Respondendo primeiro ao seu comentário, Senador, nós já fizemos uma audiência pública na Câmara, no dia 7 de julho deste ano, com outros agentes dessa problemática, inclusive o Presidente da Sociedade Brasileira de Cirurgia de Cabeça e Pescoço. Então, ele, na qualidade de cirurgião, explicou para todos os presentes todo esse cenário. E ele inclusive admitiu que havia alta da indisponibilidade da reabilitação. Deixou a categoria um pouco congelada na questão da reabilitação.

Então, não que ele tenha feito *mea culpa*, mas ele admitiu. Como não está disponível, nós não estimulamos muito, porque como é que isso vai se dar lá na frente? O.k., queríamos que ele mudasse essa realidade, inclusive dentro da sociedade está sendo feito, até porque ele encontrou na Casa um apoio. Ele viu uma luz no fim do túnel também. Ele também concorda que isso tem que se modificar.

Nessa mesma audiência, nós falamos muito a respeito da importância dos fonoaudiólogos. Não sei se os senhores sabem, mas, ao fundo, nós estamos aqui com vários alunos de Fonoaudiologia da Universidade de Brasília, da Uniplan, que nós convidamos para que fizessem parte desta discussão, porque, como futuros profissionais que vão atender pessoas como eu, é importante fazer esse ato cívico. Além do profissional, que é o que a Luciara está fazendo.

Um outro esclarecimento. Os dados que a Luciara trouxe vêm da mesma fonte dos que o Dr. Sandro trouxe. Então, quando querem fazer qualquer tipo de pesquisa estimativa, todo o mundo, todos os órgãos recorrem ao Inca. Mas o próprio Inca admite que ele não é 100% fidedigno. Por quê? Porque quanto ao sistema nem todos têm prontuário digital. Há

grandes unidades que estão com tudo guardado em caixas desde um mil e novecentos e bolinha. Agora é que começaram a digitalizar. Então, esses números são meio novos, não é, Dr. Sandro? Então, eu entendo que fica difícil inclusive para eles fazerem estimativas, porque não existem números.

Quando a gente descobriu isso, criamos o Projeto Rede Mais Voz, porque, se é para nós falarmos sobre uma população, temos que conhecê-la. Então, nós já estamos desde o ano passado visitando vários Estados, Paraíba, Rio Grande do Norte. Não preciso dizer para vocês que a realidade lá é bem mais trágica do que do Sudeste para baixo.

Então, lá você tem 60 pacientes em um grupo que uma das fonoaudiólogas dirige. Quando eu lá estive, ela viu uma senhora bem simples. Ela viu eu falando com ela e ficou encantada, chorando. Me perguntou como funciona. E aí eu mostrei para ela. Ela falou pela primeira vez com a filha que a acompanhava. As duas começaram a chorar. E a filha disse: "Eu estou ouvindo a voz da minha mãe depois de oito anos!" E você pensa que é uma coisa tão simples.

Então, nós estamos bem embasados no que a gente está falando. Não estamos falando de Santa Catarina, do meu mundinho, do mundo de forma geral. Nós estamos falando de Brasil. Estão aí as estatísticas de que 4 mil morrem. É pouca, é bem pouca, porque o que os cirurgiões nos contam é que eles escolhem, no dia a dia, idade, perfil, tipo, estágio da doença para ver quem vai ser operado, porque não há condições de atender todo o mundo. Então, isso também não é legal.

Quando a gente fala que a estatística do câncer de laringe está diminuindo, desculpem, mas eu discordo do Dr. Sandro. Faça parte da aliança do controle do tabagismo, que é um mal, e é muito bem especializada nas causas, advoga-se contra o tabagismo. E ela não está diminuindo. Por quê? Porque a indústria do fumo está conseguindo colocar cada vez mais aditivos, sabores, cores, estrelinhas e coisinhas para confundir os jovens.

Então, os antigos estão parando de fumar. Já viram que não há graça nisso. Só que a juventude está começando muito cedo. Esses são dados que o próprio setor de tabagismo do Inca tem. Não está diminuindo ainda.

E aí a gente tem o HPV, que não era falado. Então, o Deputado mencionou a respeito do sexo. Mas isso não era dito antes também, porque não se tinha como comprovar que o HPV poderia pegar a cavidade oral. Hoje já estão falando mais abertamente que muita gente que nem fumava nem bebia, como é que vai ter câncer de língua, da faringe, HVP. Então, nós temos aí com uma estatística de câncer de cabeça e pescoço que está aumentando.

Nós estávamos com as estatísticas quanto à cavidade bucal para homens. Mas, se pegarmos todos os cânceres de cabeça e pescoço, nós já estamos em quarto. É muito. E o pior de tudo é que a grande maioria dos causadores são agentes externos. Então, aí vem a questão da prevenção, da educação escolar.

Nós da Associação fazemos palestras com outras pacientes, nas faculdades, quando é Dia do Fumo e Dia do Fonoaudiólogo. O dia 16 de abril é o Dia da Voz. Costumamos oferecer na universidade, vamos lá e podemos falar 15 minutos com os alunos. Claro, fica todo mundo impactado, porque vê a Melissa, vê o Osmir, vê o Alan, que fala com prótese, vê pessoas que falam com a voz esofágica. E eu acho que a mensagem fica mais clara para trazermos todo mundo para Brasília numa audiência impossível. Não existe recurso enfatizando o nosso público. É o público... Isso é o mais triste, inclusive.

Não estamos falando de quem é rico, não. Se acomete, acomete, mas é uma parcela ínfima. Então, estamos focando aquela pessoa que não tem uma instrução educacional, social e psicológica. Todo... Essa estatística da mortalidade é real dentro do nosso tipo de câncer, é muito alta. Por que vou à procura? Porque tosse, fica afônico, mas não dá bola. E, na verdade, é um câncer que começa, na maioria das vezes, muito interno, não há como enxergar, diferentemente de uma íngua ou de qualquer outra coisa. Então, nós precisamos que a associação, que é brasileira, receba um pouquinho mais de instrução.

Pergunto ao Dr. Sandro duas coisas importantes. Nós somos desse sistema, nós somos cidadãos que estamos aqui representando uma parcela do povo que está buscando uma solução. Então, diga-nos, Sandro, qual o caminho? Uma solicitação feita para uma atualização do preço da prótese que está na tabela do SUS. Quem faz isso é o Ministério da Saúde, é a Conitec? É planejar para onde eu tenho que ir, porque são três anos esperando uma resposta. Então, começamos a ficar um pouco desestimulados, porque não se sabe se conseguir, se está no lugar errado. Alguém tem que dizer isso.

E a questão da Conitec. Fizemos ofício à Conitec pedindo a introdução. Nunca conseguimos ser atendidos nem por telefone, nem por resposta de *e-mail*, aí fica difícil essa ligação. Aí, o que acontece? O paciente quer judicializar, ele quer fazer tudo, aquele processo de laudo... Vai para a Justiça, pronto, ele judicializou, ele tem carência da prótese até o dia em que morrer. Imagine, daí, quase 5 mil pessoas fazendo isso. Não é o que queremos, tanto é que não instruímos ninguém a isso, mas sabemos que há lugares em que é feito.

Então, antes de começar, mais um problema da doença rara: o nível de judicialização muito alto por causa do custo dos remédios. Não queremos trazer isso para essa população. Queremos ajuda dos agentes certos para fazer da forma certa, só que com um pouquinho mais de celeridade. Uma coisa é ficar 15 minutos sem falar, coloque oito anos.

Obrigada de novo. Espero a sua resposta.

**O SR. PRESIDENTE** (Dalirio Beber. Bloco Social Democrata/PSDB - SC) - Sandro.

**O SR. SANDRO MARTINS** - Bom, a Melissa deve se recordar - acredito que no começo do ano... No ano passado, ela esteve no Ministério Saúde reiterando essa demanda que tinha submetido a outras instâncias do Ministério da Saúde, e nós conversamos a respeito justamente desses caminhos, a questão da incorporação via Conitec de itens que não constam da tabela do SUS e a revisão de valores a respeito de procedimentos que estejam defasados. Essas informações, do ponto de vista técnico, foram solicitadas à área do Ministério da Saúde que faz avaliação de custos, à área técnica do Ministério da Saúde que respalda a questão do uso de dispositivos em reabilitação de câncer, que é o Instituto Nacional do Câncer. Diante do retorno dessas informações, esse processo foi instruído e caminha nessas vertentes: a extensão de uso da questão dos filtros, a revisão de valores da questão do procedimento que já existe, da prótese local; e no caso da laringe eletrônica, a coordenação submeteu à Conitec uma solicitação de incorporação que vai passar pelo rito habitual desse tipo de avaliação. Essas providências foram encaminhadas.

Na ocasião, também, para ter um resultado mais imediato, porque a gente entende que os tempos da Administração não são os tempos da sociedade, da disponibilidade de apoio direto aos hospitais habilitados em oncologia, para projetos de reabilitação nessa área, através do programa de isenção fiscal do Pronon, e este ano nós tivemos a oportunidade de aprovar projetos na área de reabilitação que preveem o fornecimento de laringe eletrônica para pacientes. Então, também estimulamos vias alternativas ao financiamento habitual para atendimento.

**A SRª MELISSA DO AMARAL RIBEIRO DE MEDEIROS** - Essa alteração do valor é de sua competência?

**O SR. SANDRO MARTINS** - Não, são áreas do Ministério da Saúde relacionadas à Secretaria de Assistência à Saúde.

**A SRª MELISSA DO AMARAL RIBEIRO DE MEDEIROS** - Em que ponto a gente está nesse processo? É só para a gente entender.

**O SR. SANDRO MARTINS** - Passamos por uma avaliação do impacto orçamentário, que é justamente essa estatística a respeito do número de candidatas, já que não há um registro de pacientes que foram laringectomizados ao longo do tempo. Em havendo a definição desses valores, ele vai para a decisão administrativa e política do Secretário de Atenção à Saúde e do Ministro.

*(Intervenção fora do microfone.)*

**O SR. SANDRO MARTINS** - Também.

**O SR. WALDEMIR MOKA** (PMDB - MS) - Por isso que eu digo que a estatística é importante, porque a estatística demonstra a quantidade, o potencial que o Ministério poderia estar adquirindo e, evidentemente, a quantidade vai fazer com que o preço médio disso seja menor.

**O SR. SANDRO MARTINS** - Sim, e inclusive o Ministério sempre está interessado em oportunidades de maximizar o resultado de compras públicas.

**O SR. PRESIDENTE** (Dalirio Beber. Bloco Social Democrata/PSDB - SC) - Correto.

Vamos chegando, então, ao nosso término da audiência pública. Aqui eu agradeço aos Senadores e às Senadoras, agradeço ao Deputado Valdir Colatto, a todos os presentes, mas de modo especial um agradecimento aos três palestrantes. Começo fazendo o nosso agradecimento para a Melissa Ribeiro, que, apesar das dificuldades, veio aqui, nos deu uma aula sobre o portador da deficiência, da dificuldade. Muitas vezes, a gente não tem o contato diário, como bem disse o nobre Senador Moka, e aí a gente não tem a oportunidade de se sensibilizar e passar a conhecer um pouco mais as necessidades e aquilo que é possível fazer para minimizar a deficiência, a dificuldade, especialmente na fala, que é essencial à boa comunicação.

Agradecemos ao Dr. Sandro, que se dispôs a vir aqui. Com certeza vamos estreitar esses contatos. E, como disse o nosso Senador Moka, nós estamos aqui para dar o apoio que for necessário ao Ministro...

**O SR. WALDEMIR MOKA** (PMDB - MS) - O Sandro tem que ser o nosso maior aliado na...

**O SR. PRESIDENTE** (Dalirio Beber. Bloco Social Democrata/PSDB - SC) - Exatamente. Ao Ministro da Saúde, no sentido de fazer com que essas demandas possam ser atendidas.

Quero agradecer à Luciara, que é a nossa fono, que veio aqui exatamente no dia do seu aniversário, mas com certeza eu acho que esse também é um presente para quem se dedica tanto à questão da causa dos portadores dessa limitação, que se originou em função de um câncer.

Então, muito obrigado a todos vocês, nossos palestrantes, e a todos que nos acompanharam através do rádio e da televisão. Acho que foi uma manhã em que o prêmio caiu para todos nós. *(Pausa.)*

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

*(Iniciada às 08 horas e 43 minutos, a reunião é encerrada às 10 horas e 24 minutos.)*