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

REUNIÃO
12/03/2018 - 14ª - Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Declaro aberta a 14ª Reunião, Extraordinária, da Comissão Permanente de Direitos Humanos e Legislação Participativa do Senado Federal da 4ª Sessão Legislativa Ordinária da 55ª Legislatura.

Esta audiência pública será realizada nos termos dos Requerimentos nºs126 e 1, de 2017 e de 2018, ambos de minha autoria, para debater sobre a instituição do mês de abril como o mês de conscientização sobre a Doença de Parkinson.

Esta audiência pública será realizada em caráter interativo, com a possibilidade de participação popular. As pessoas que tenham interesse em participar com comentários ou perguntas podem fazê-lo por meio do Portal e-Cidadania, *link* www.senado.leg.br/ecidadania, e do Alô Senado, através do número 0800 612211.

Nós temos duas Mesas. Vamos chamar, de imediato, a primeira Mesa, já que atrasamos um pouquinho.

Convidamos para a Mesa a Srª Danielle Ianzer, Coordenadora do Projeto Vibrar com Parkinson, Projeto de Extensão da Universidade Federal de Goiás.

Seja bem-vinda. *(Palmas.)*

Convidamos, agora, a Srª Elaine Del-Bel, Professora da Universidade de São Paulo, USP/Ribeirão Preto.

Seja bem-vinda também. *(Palmas.)*

Convidamos Nasser Allan, médico neurologista, fundador do Centro de Referência em Transtornos do Movimento, do Distrito Federal.

Seja bem-vindo. *(Palmas.)*

E, nessa Mesa, ainda, Alexandre Teixeira Marques, que representa aqui os servidores das Justiças Federais no Estado do Rio de Janeiro (Sisejufe-RJ). *(Palmas.)*

Vou fazer uma pequena introdução sobre o tema, como é de praxe aqui na Comissão.

O objetivo desta audiência de hoje é debatermos a possibilidade, inclusive, da instituição do mês de abril como o mês de conscientização sobre a Doença de Parkinson.

Cabe a nós, nesse momento, apenas uma breve abertura, para que, em seguida, ouçamos os convidados.

O Mal de Parkinson, ou simplesmente Parkinson, é doença crônica e progressiva, resultante da degeneração das células situadas em uma região do cérebro conhecida como substância negra.

É a segunda doença neurodegenerativa mais comum e gera grande impacto na qualidade de vida das pessoas que são acometidas por ela. Trata-se de um mal que não escolhe classe social nem grupos étnicos.

Estima-se uma prevalência de 100 a 200 casos por 100 mil habitantes, o que nos faz deduzir um total na ordem de 200 a 400 mil brasileiros afetados pela doença.

Estamos, portanto, falando de uma parcela significativa da população e, se levarmos em conta os membros das famílias dos pacientes, de parkinsonianos, eles também sofrem suas consequências. Concluímos que se trata de uma doença com

impacto social e econômico extremamente grave e, claro, no campo das políticas humanitárias, o que é papel desta Comissão.

A incidência do Parkinson e a sua prevalência aumentam com a idade. Apenas cerca de 10% dos casos iniciam antes dos 45 anos. Quanto às suas causas, na maioria das vezes não se consegue determinar quais são. Estima-se que 10% dos casos podem ter causa genética, mas alguns dos fatores de risco são: envelhecimento, consumo de água de poço, morar no meio rural, atividades agropecuárias, exposição a pesticidas, consumo de vegetais não cozidos, exposição a produtos químicos industriais e trabalhar em indústrias de liga de aço ou com mineração.

Os tremores são os sintomas mais conhecidos da doença, mas é importante ressaltar que uma parte significativa daqueles que têm Doença de Parkinson, provavelmente um em cada três, não apresenta os tremores.

Outros sintomas são: rigidez muscular, constipação, diminuição da sensibilidade olfativa, alterações na fala e na escrita, depressão e outros problemas psicológicos e psiquiátricos.

Enfim, só lembro que no início do mês passado eu apresentei o Projeto de Lei do Senado nº 30, de 2018, com o objetivo de permitir a movimentação da conta vinculada aos trabalhadores no Fundo de Garantia por Tempo de Serviço àquelas pessoas acometidas com as doenças tanto de Parkinson como de Alzheimer.

De acordo com a nossa proposta, essa possibilidade de saque do FGTS se aplica quando a pessoa que tem Parkinson é o próprio trabalhador ou qualquer um de seus dependentes.

Enfim, essas são algumas iniciativas e, claro, fruto do debate e da exposição dos senhores, que são especialistas na área, para que o povo entenda melhor este tema que preocupa todos nós; e por isso estamos aqui.

Então, independentemente da minha introdução, que foi só uma contribuição para o debate, os senhores que vão aprofundar o tema.

De imediato, eu passo a palavra à Srª Danielle Ianzer, Coordenadora do Projeto Vibrar com Parkinson, Projeto de Extensão da Universidade Federal de Goiás.

São dez minutos, com mais cinco, para cada um.

A SRª DANIELLE IANZER - Bom dia.

Agradeço o convite, Senador.

Eu vou falar um pouquinho... Não, eu ia pedir para passar o vídeo.

Isso.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Estamos a postos. Já me informaram do vídeo.

(Procede-se à execução de vídeo.)

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem. *(Palmas.)*

A SRª DANIELLE IANZER - Bom, eu vou falar um pouco sobre os impactos da Doença de Parkinson e as demandas e dificuldades dos pacientes.

Apesar de o tempo ser muito curto, teria muita coisa para falar, então, eu tentei reduzir o máximo que deu para poder apresentar para vocês, em tópicos, as coisas mais importantes.

Então, a Doença de Parkinson, os dados que a gente tem sobre ela são que é a segunda doença neurodegenerativa mais comum em todo o mundo, acometendo 0,3% da população mundial; então, em torno de cinco milhões de pessoas em todo o mundo. E cerca de 1% a 3% de pessoas acima de 65 anos desenvolvem a doença.

Aqui no Brasil, a estimativa é de que há em torno de 200 a 300 mil casos, mas esse dado vem sendo divulgado há muito tempo e não há nenhum dado atualizado. É uma doença mais comum em homens.

Os dados do IBGE do ano passado levantaram que nós somos 207,7 milhões de brasileiros. Então, fazendo uma estimativa baseada no dado da OMS, de que acomete 0,3% da população, então, no Brasil, nós seríamos em torno de 623 mil pessoas com a doença e, dentro desses casos, 10% de diagnósticos de Parkinson de início precoce, que são pessoas com idade inferior a 45 anos acometidas pela doença. Então, abaixo de 45 anos de idade, começam a sentir os sintomas motores.

Definição clínica da Doença de Parkinson: É uma doença neurológica progressiva que compromete os movimentos, devido à perda de neurônios produtores de dopamina na região da substância negra, responsável pelo controle motor. Mas a Doença de Parkinson é muito mais do que isso. O conceito que a população tem é de que a doença causa somente tremores

e acomete somente pessoas idosas, acima de 60 anos, e, na verdade, é uma doença que pode até, em número de sintomas e sinais, ultrapassar 30. Então, é muita coisa.

O dano psicológico que essa doença pode causar é enorme, tanto no paciente quanto nos familiares e cuidadores. E a definição que nós pacientes temos é de que a Doença de Parkinson é um mal, tem esse estigma, um mal, sem cura, em que todos os nossos sonhos e planos estão perdidos e a única coisa que nos resta é definhar e esperar a morte chegar.

Então, assim, nós perdemos todas as nossas perspectivas, o nosso horizonte, o nosso chão, ao receber um diagnóstico de uma doença como a Doença de Parkinson.

Vou apresentar agora algumas dificuldades que nós temos em alguns aspectos.

Então, em relação ao diagnóstico, acontece também de as pessoas que têm a doença demorarem para procurar fazer uma investigação, quando começam a apresentar alguns sinais e sintomas.

Além disso, outra dificuldade é o acesso restrito aos profissionais especializados. Segundo os dados da Academia Brasileira de Neurologia, cadastrados na Academia são mais de quatro mil médicos neurologistas, sendo que, desses quatro mil, apenas 300 são especializados em transtornos do movimento.

Então, o que acontece, também muito comum, são os erros de diagnóstico, que acabam aumentando o tempo para definir, o paciente receber esse diagnóstico, o que acaba comprometendo a sua qualidade de vida. E a falta de humanização na hora de dizer ao paciente que ele tem a doença, na hora de dar esse diagnóstico; e também a falta de informação que é passada para esse paciente durante esse processo do diagnóstico.

Em média, pessoas acima de 60 anos demoram dois anos para receberem o diagnóstico e pessoas com Parkinson precoce, aproximadamente quatro anos.

Em relação ao gerenciamento da doença, as dificuldades, as mais comuns, são: dificuldade no acompanhamento, porque ele é restrito e pouco humanizado; dificuldade de adaptação ao tratamento indicado, porque é uma doença complicada, que necessita de vários tratamentos, não só medicamentoso como complementar, terapêutico; custo elevado para manter o tratamento.

Uma pessoa que recebe um salário mínimo, que está hoje em R$954, uma pessoa que precisa ter um tratamento adequado para manter a qualidade de vida, gasta em média de mil a R$2 mil por mês. Então, torna-se impossível ter um tratamento adequado e suficiente para a qualidade de vida.

Abordando o tratamento inadequado e insuficiente. Dificuldades para o acesso às terapias, principalmente na rede pública; limitação na capacidade de atendimento das associações de pacientes e grupos de apoio.

Então, no Brasil, existem várias associações, mas elas também têm dificuldade de se manter e oferecer condições melhores para esses pacientes.

E o excesso de informações contraditórias na internet. Hoje em dia, as pessoas querem saber de alguma coisa, recorrem à internet e lá existem muitas informações que nem sempre são adequadas para essas pessoas.

Então, nesse caso, na questão do gerenciamento, se você não executa um gerenciamento adequado, você acaba favorecendo a progressão da doença e comprometendo a qualidade de vida.

No aspecto familiar, social e profissional, as dificuldades de relacionamento entre os familiares e o paciente, e a aceitação por esses indivíduos, que acabam convivendo com os pacientes, vivem a doença de uma certa forma, mas não têm os sintomas.

Então, é muito complicado. A longo prazo, você precisa de um suporte terapêutico para poder lidar com o impacto emocional que essa doença causa.

O estigma do conceito da doença, então, quando se fala em Parkinson, todo mundo fala Mal de Parkinson. Então, um dos trabalhos que a gente tem feito é trabalhar nesse sentido de tirar o Mal, porque a doença já é pesada suficientemente e a gente não precisa carregar mais esse estigma.

Outra questão muito importante é o isolamento social. Então, os pacientes se sentem inferiorizados, limitados e acabam se restringindo do convívio social. E, quando se arriscam a isso, acabam sofrendo com constrangimentos e discriminação por parte da população, porque ela não tem o conhecimento adequado sobre a doença. Daí a importância de um trabalho de conscientização.

Há restrição para executar as tarefas laborativas no âmbito profissional e dificuldades para recolocação profissional.

Então, muitas pessoas acabam escondendo que têm a doença com medo de perderem os seus empregos no caso do Parkinson precoce ou até pessoas com idade um pouco avançada que ainda trabalham, e quando acabam se expondo,

falando no seu trabalho, elas não conseguem uma recolocação no seu emprego. E, aí, a pessoa acaba meio que perdendo a sua identidade.

Sobre direitos e benefícios, restrição aos tratamentos e terapias indicados. O Farmácia Popular oferece alguns medicamentos, outros pelo SUS, mas não são todas as opções de medicamentos que estão disponíveis para nós e há alguns medicamentos que são de alto custo e que acabam prejudicando o tratamento pela dificuldade de acesso a eles.

O atendimento prioritário em locais públicos. Então, principalmente quem tem Parkinson precoce acaba não tendo esse favorecimento, pelo fato de ser jovem, acaba sendo julgado, sofrendo discriminação também.

Desigualdades para isenção de impostos. Então, há cidades, Municípios em que se tem isenção de IPTU, outros não. A dificuldade para isenção do ICMS e do IPI para compra de carro, para conseguir a isenção do IPVA e do imposto de renda.

E uma coisa que tem prejudicado muito a gente é a dificuldade para a obtenção de auxílio-doença e aposentadoria. Quem tem Parkinson precoce sofre, assim, humilhações durante a perícia na Previdência Social. É algo assustador e, mesmo quando esses pacientes levam os laudos dos seus especialistas pelos quais eles são acompanhados, o perito acaba negando o auxílio-doença, diz que é fingimento, enfim, acaba piorando ainda mais a situação desse paciente.

E, em alguns casos, de pessoas mais idosas, há dificuldade para conseguir aposentadoria.

No caso do precoce é preciso ter dois anos de auxílio-doença para depois ter o direito de solicitar a aposentadoria. Há casos em que a doença avança muito rápido e a pessoa precisa dessa aposentadoria. E eles colocam regras...

(Soa a campainha.)

A SRª DANIELLE IANZER - Posso continuar?

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Isso faz parte do jogo. Ou seja, quando há esse sinal V. Sª tem mais cinco minutos. Pode continuar tranquilamente.

A SRª DANIELLE IANZER - Obrigada.

Estava falando das pessoas que têm a doença em estágio mais avançado com Parkinson precoce e não têm acesso ao auxílio-doença.

O acesso ainda é negado ao Fundo de Garantia para o tratamento; restrições para obtenção da carteira de habilitação e em alguns Municípios fiquei sabendo que estão apreendendo a carteira de pessoas com Parkinson, independentemente do estágio da doença, mesmo que a pessoa ainda tenha condições; dificuldades para a obtenção do cartão para vaga especial para estacionamento de veículos. Com tudo isso, a pessoa acaba perdendo a sua dignidade.

Eu trago aqui para vocês algumas perguntas que são muito importantes para nós. Há muitas mas eu selecionei algumas. Em primeiro lugar, quantos nós somos? Isso porque as estimativas nunca trazem o número real de parkinsonianos no Brasil. Então, é importante a gente saber isso para poder definir metas de auxílio para essas pessoas, de como elaborar programas e projetos de lei.

Como lidar com uma doença que causa tantos sintomas de difícil gerenciamento? Como tratar uma doença que exige uso de diferentes medicamentos e acompanhamento terapêutico com diferentes profissionais da saúde?

Quando se trata de um cidadão de classe média, por exemplo, como manter a sua qualidade de vida se lhe é dificultado o acesso ao tratamento medicamentoso, às terapias, ao auxílio-doença e à aposentadoria? Há, no caso, medicamentos que estão para entrar no mercado e não sai a aprovação deles. Em geral são comercializados em outros países. Há a aprovação desses medicamentos pela FDA, já têm a aprovação na Europa e aqui no Brasil estão sendo barrados. Então, é preciso haver a facilitação desse processo. Como uma pessoa de baixa renda pode retardar a progressão da doença com tantas dificuldades?

Eu gostaria de agradecer a algumas pessoas, principalmente ao Marcelo Nobile; ao padrinho do projeto, Rafael Montagner; a alguns amigos que têm Parkinson precoce: à Ellen, à Nubia, ao Roberto, à Catia, à Iris, à Marcia, à Elcinara, à Sandra, à Suzana; agradecer também a alguns profissionais que estão aqui presentes e outros não, mas que são parceiros do projeto, como a Drª Andrea Lima, fisioterapeuta; ao Dr. Delson José da Silva, que é meu médico; à Drª Elaine Del-Bel, que está aqui presente; à Drª Ana Moura, neurocirurgiã; ao Dr. José Guilherme, que está aqui também; ao Dr. Pedro Brandão, que não pôde comparecer; ao Dr. Nasser Allan, que também está presente; à Drª Maria Elisa Piemonte, que também vem realizando um trabalho importante, em São Paulo, através da Rede Amparo, com a divulgação voltada para profissionais; mas ela oferece aos pacientes também palestras mensais com informações importantes sobre temas específicos.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Meus cumprimentos a toda essa equipe.

Pode continuar. *(Palmas.)*

A SRª DANIELLE IANZER - Eu peço ao pessoal que estiver a nos assistir que acompanhe o nosso site e se tiverem alguma coisa para nos dizerem, estamos todos ouvidos - contato@vibrarcomparkinson.com.br. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, doutora! *(Palmas.)*

A SRª DANIELLE IANZER - Obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Parabéns pela bela exposição. Como nós estamos ao vivo para todo o Brasil pela TV Senado, pela Rádio Senado e pela Agência Senado, as pessoas vão poder conhecer mais a realidade de quem tem a doença de Parkinson.

Eu vou ler dois questionamentos, porque chegaram diversos. Alguns não entendem bem, mas eu sou obrigado a ler. Então, fiquem tranquilos porque este aqui é um espaço democrático. Por exemplo, não vou fazer crítica, só vou ler, senão vou ter que fazer críticas de alguns e elogios a outros com os quais concordo.

Da Elaine Cristina, do Paraná: "Parabéns pela iniciativa. Só quem tem familiar com Parkinson sabe o quanto é importante debater sobre o assunto. Essa doença requer muitos cuidados, remédios caros; e muitos portadores de Parkinson são mais novos, sim, e não têm direito ao remédio gratuito. Por favor, lembrem-se de todos. Obrigada. É muito importante a audiência para a informação".

Agora vem aquele do qual discordo, mas vou fazer a leitura. É um direito dele expressar o que pensa e eu de discordar.

Fabrício Marques, do Amazonas: "Fico perplexo ao ver essas matérias. Existe um número gigantesco de doenças atualmente [Ele quer dizer que não é só essa. Mas nós fazemos audiência para todos que nos pedem, respondendo educadamente ao Fabrício]. Ficam perdendo tempo para criar isso ou aquilo e depois gastam milhões em campanhas na TV e em impressos referentes ao tal mês. Procurem algo para fazer. Que tal gastar com pesquisa?"

Provavelmente ele nunca teve alguém com doença de Parkinson e outras doenças. Mas é um direito dele.

Marcelo Nobile, do Rio de Janeiro, diz, respondendo ao Fabrício: " Prezado Fabrício, entendo a sua indignação, contudo, faz-se necessária uma conscientização sobre a doença de Parkinson em toda a sociedade, incluindo os Parlamentares". Este aqui já deu uma resposta ao Fabrício.

Daniela Alanze, de Goiás, diz: "Fabrício [Ela diz isso para ele educadamente. Todos foram muito educados. Ele também, mas do seu jeito. Temos que respeitar], a audiência era para tratar das diversas demandas das pessoas com Parkinson, desde tratamentos até terapias, para garantir um mínimo de qualidade de vida e também investimentos em pesquisa, aposentadoria, resgate da dignidade dos pacientes, reinseri-los no convívio social, combater as discriminações".

Vejam que nós temos opiniões aqui para todos os gostos.

Passamos agora a palavra à Professora da Universidade de São Paulo, USP/Ribeirão Preto, Srª Elaine Del-Bel.

A SRª ELAINE DEL BEL (*Fora do microfone.*) - Eu vou falar em pé. Eu sou professora, então, estou acostumada a falar em pé.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem!

A SRª ELAINE DEL BEL - Obrigada pelo convite, obrigada ao Senador que teve a iniciativa, obrigada às pessoas que eu conheço. Vamos fazer o possível para que tenha muito valor e tenha muito futuro essa iniciativa.

Pode passar o próximo, por favor.

Meu nome é Elaine. Eu trabalho na Faculdade de Odontologia de Ribeirão Preto, mas sou professora de Fisiologia e trabalho com projetos para entender a doença de Parkinson em animais - que é o que é possível se fazer em pesquisa - há mais de 20 anos.

Pode passar o próximo, por favor.

Então, os meus colegas me pediram que eu falasse...

Você pode passar, mas ir para o 1.30 já.

Pediram que eu falasse sobre incentivo ou financiamento para pesquisa. Então, eu quero fazer esta pergunta: O que a investigação científica mundialmente fez por todos nós? Esse é um pequeno filme sobre aquele filme Amadeus e que mostra o compositor, Salieri, quando ele já está velhinho, já está internado numa instituição para doentes mentais, porque queiram ou não, o Parkinson é uma doença neurodegenerativa que vai atingir o sistema nervoso central. Então vejam

como os doentes mentais eram tratados. Você pode ver aqui como era isso cem anos atrás. Eram tratados como animais e não existia um futuro para eles. Isso era um doente mental. Nós precisamos saber disso. Por quê?

Você pode ir para a frente, por favor.

Hoje foi a investigação científica que conseguiu drogas, medicamentos para trazer essas pessoas para o convívio diário, para trabalharem, para viverem.

A Dani colocou uma definição... Eu gosto muito do Paulo José, que também é um ator, e esta frase é dele: "É doença degenerativa, progressiva e irreversível. Mas a vida não é muito diferente". Eu sei das dificuldades que vocês têm. Mas nós, pessoas comuns, temos que lutar todos os dias também e isso é muito difícil. E a gente está com vocês nessa luta.

Pode passar, por favor.

Essa doença ganhou notoriedade ou nome, graças a Deus, porque pessoas famosas, como o Papa João Paulo... E a gente vê ali o Cassius Clay, o Muhammad Ali; ele já teve Parkinson e foi por lutar box. Quer dizer, as causas - o que pode causar essa doença - são inúmeras. Além dos sintomas, as causas são inúmeras e incontroláveis. Não existe uma forma de dizer assim: "isso previne". Existe mas não muitas.

Eu gosto sempre de mostrar, todo o mundo já viu o filme, De Volta para o Futuro; o Michael J. Fox teve a doença de Parkinson precoce e ele, um artista, que poderia ser uma pessoa, vamos dizer, frívola, que não prestasse atenção nas coisas, transformou a doença dele numa causa, que é o que o seu projeto está fazendo e que vocês estão fazendo. Ele criou a Fundação Michael J. Fox para pesquisa para o Parkinson.

Eu sei que não existe até hoje um brasileiro... Ele dá dinheiro para a realização de projetos científicos no mundo inteiro. Até hoje, no Brasil, ninguém conseguiu. O Prof. Ricardo passou na primeira fase. A gente está em contato com eles. Eu sei que um pesquisador no Chile teve um projeto. Isso é para vocês verem o quanto isso é competitivo. Então, não vamos perder a personalidade. Vamos lutar. Essa é que tem que ser a mensagem. *(Palmas.)*

Obrigada.

Eu nem vou falar nisso aqui porque eu acho que a Danielle colocou muito bem, ou seja, Organização Mundial da Saúde, o que é a incidência, é a segunda doença degenerativa mais importante no mundo; e como a família lida com isso, como o paciente lida com isso.

Pode passar, por favor.

Então, o que eu faço, o que fazemos muitos de nós, no laboratório, é trabalhar com os bichinhos. A gente trabalha com camundongos, aqueles pretinhos, e com os ratos Wistar. Mas existem alguns laboratórios - isso já é muito mais difícil - que trabalham com macacos. Por quê? Porque isso é um cérebro de um macaco cortado, e ali é o do ratinho, e nós vamos induzir aquilo que seria o Parkinson experimental, a destruição desses neurônios que produzem dopamina no cérebro deles. Só que trabalhar com macaco, embora ele seja um primata e esteja mais perto do ser humano, é muito caro e muito difícil. Com ratinhos e com camundongos nós conseguimos fazer algumas coisas.

O próximo, por favor.

Eu sempre mostro primeiro uma pessoa que tenha Parkinson para vocês verem os sintomas dela. Mas vamos ver o que a gente consegue fazer com um ratinho num laboratório. Isso é um filme também. Esse é um animalzinho que sofreu lesão, que tem Parkinson, e a gente tratou-o com a Levodopa. E a Levodopa, no início ela é muito boa, é a lua de mel, mas pode provocar movimentos involuntários anormais. Então, não adianta somente ter o diagnóstico do Parkinson. O tratamento não cura. Não existe cura. Existem tratamentos que podem auxiliar, mas que não curam. E outros sintomas podem aparecer. Os pacientes podem falar disso para vocês depois. O que ela é? É uma doença incapacitante. Essas pessoas têm o direito de continuar trabalhando, de continuar produzindo, de continuar participando da força deste País, não é verdade?

Pode passar o próximo, por favor.

Então, nós temos que pensar em formas de ajudar.

Esse é um filmezinho também.

Esse é o Sr. Alcir.

Pode parar, por favor. Quero falar.

Há alguns anos, nós, trabalhando no laboratório, por um engano, tivemos a felicidade de descobrir que esse medicamento que se chama Doxiciclina, que é um antibiótico, mas que é utilizado no laboratório não como antibiótico, mas como anti-inflamatório, e que nos ratinhos produziu uma melhora, uma proteção, tanto na doença de Parkinson, na sua evolução, quanto nos sintomas desses movimentos involuntários anormais. E a gente acaba sendo muito procurada... E esse foi o motivo pelo qual eu conheci a Danielle, o Marcelo e muitos pacientes.

Esse senhor é um paciente. Ele é, inclusive, amigo do Sr. Sérgio Rouanet, da Lei Rouanet, e os dois, desde o ano passado, estavam numa situação em que não tinham futuro, não tinham esperança. E eles, por iniciativa própria, o que não é aconselhável, pois sempre deve haver orientação médica, iniciaram o tratamento com a Doxiciclina. Bom, podemos conversar mais sobre isso. Trata-se de um filme, de uma entrevista que ele fez para a TV Record, de um programa. Primeiro, ele era todo envergonhado, não queria... Os médicos podem chamar isso de resultados anedóticos, porque não têm um controle científico.

Mas esse senhor, desde o ano passado, é um caso - temos vários casos que a gente pode comentar -de uma pessoa que toma Doxiciclina. O que aconteceu com ele? Vocês vão ver.

Pode mostrar, por favor.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

A SRª ELAINE DEL BEL - Ele começou a comer e quando ele fala "comer" isso não significa que aumentou o apetite, mas que ele conseguiu mastigar e engolir sem engasgar, o que é outro sintoma, pois os doentes não engolem, eles não mastigam. Ele não conseguia no começo, mas depois conseguiu. Outra coisa que o Sr. Alcir conseguiu e que está lá presente é que ele passou a caminhar. Então, ele falava que ele não saia da casa dele, mas que começou a descer para buscar o jornal e começou a se movimentar. Hoje ele escreve, ele fala, ele conversa, e a vida voltou para esse senhor. Isso vai fazer um ano no mês que vem.

Pode parar a exibição, por favor.

Então, a gente tem vários casos, vários depoimentos para contar de pessoas, mas novamente, resultados anedóticos. Esses resultados não têm um controle científico. Então, o neurologista dele hoje receita o antibiótico, porque como ele era acompanhado há muitos anos, ele acompanhou a mudança e hoje ele receita. Por quê? Porque ele está vendo os efeitos.

O próximo, por favor.

Eu fui convidada para vir falar aqui sobre recursos para fazer a pesquisa. Então, os próprios pacientes me cobram. E eu tenho uma lista de mais de quatrocentos e de mensagens que eu recebo: "Quando é que vocês vão realizar um ensaio clínico sobre esta substância, a Doxiciclina, o efeito dela, o que ela faz, como isso está sendo feito?" Muito bem, hoje, em Ribeirão Preto, com o Dr. Vítor Tumas, que é o neurologista responsável pelo Ambulatório de Distúrbios do Movimento, no Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão, nós temos um projeto no Comitê de Ética. Isso vai sair. Em poucos meses, nós vamos iniciar esse estudo. Eu tenho colaboração com laboratórios na França, o Inserm, que é um instituto de investigação científica. Nesse instituto há o Prof. Corvol, que também é responsável pelos... Esse é um instituto onde o neurologista que deu o nome à doença de Parkinson trabalhou. Ele também vai realizar um estudo clínico. E nós temos contato ainda com outro pessoal em Tucumán, na Argentina, onde vão ser realizados estudos clínicos. Agora, esses estudos não vão ser estudos que a gente chama de duplo cego, estudos de acompanhamento de anos, porque isso é necessário para se fazer um estudo de proteção. Por quê? Porque nós não temos recursos. E quando eu falo em recursos é dinheiro não só para comprar medicamentos, mas para trazer esse pessoal. É muito diferente tratar de pacientes e tratar de ratinhos. Cada ratinho tem um comportamento. Mas com os pacientes é mais difícil ainda, porque existe o Parkinson precoce, existe o Parkinson mais, das pessoas com mais idade, existem aqueles que estão doentes há dez anos, aqueles que estão doentes há cinco anos, aqueles que tomam uma dose muito baixa da Levodopa, outros que têm as discinesias, outros não.

Então, na hora de se fazer uma seleção, o número de pacientes para se ter um visto muito sério e aceito pela comunidade científica não somente nacional, mas internacional, é muito grande. É muito, mais de duzentos, quinhentos pacientes. E o seguimento é uma coisa de anos. Isso é realmente muito financiamento para ser esse tipo de coisa, mas nós vamos fazer o que nós podemos.

Agora, eu quero dizer e eu faço questão de dizer que, infelizmente, o corte do Governo para o Ministério da Ciência e Tecnologia é realmente uma infelicidade. Não vou dizer um absurdo, mas é uma infelicidade. Hoje, em relação a 2010, ou seja, o corte foi em torno de 52%. Então, o CNPq, o Conselho Nacional de Pesquisa, que sempre foi a grande entidade de financiamento para o Brasil inteiro, não tem, os pesquisadores não estão recebendo dinheiro, as bolsas estão diminuindo muito. Então, o investimento em ciência e tecnologia, em pesquisa caiu muito neste País. Isso é uma infelicidade para todos nós.

Esse resultado, essa observação que a gente teve com a Doxiciclina, novamente, há vinte anos que eu trabalho com isso, hoje talvez nós consigamos ter uma perspectiva, que precisa ser muito bem investigada e que pode vir a ajudar diretamente o paciente. Mas dizer assim: "A Elaine trabalhou vinte anos procurando a cura", não é isso. Eu procuro entender.

Então, eu tenho um mentor, um professor inglês, que sempre me... Esse relógio foi ele que me deu. A esposa se divorciou e ele se livrou de tudo que a esposa deu para ele, ele me deu o relógio. Tanta raiva que ele tinha dela. Então, ele...

(Soa a campainha.)

A SRª ELAINE DEL BEL - ... mas eu gosto - obrigada, estou terminando - de usar o exemplo dele porque ele fala assim...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Fique tranquila porque tem no mínimo mais cinco minutos, pelo seu tempo ainda. No mínimo, não é?

A SRª ELAINE DEL BEL - Muito obrigada. Se você quer entender alguma coisa, se o seu relógio quebra, o que você faz? No começo, você vai lá e bate o relógio, quem sabe ele começa a funcionar novamente. Mas e se ele não funciona? Que é o cérebro do paciente, se ele não funciona? Então, o que é necessário fazer? O que um relojoeiro faz? Ele vai lá, ele abre o relógio, ele desmonta e depois ele monta. Ele entende todo o circuito, e aí ele consegue consertar.

A pesquisa científica faz isso. Ela vai entender como é que o cérebro funciona, ela vai entender desde o início o que essa morte dos neurônios faz, como é que isso é integrado, o que o nosso cérebro faz para sobreviver. Então, é uma grande esperança. Talvez, talvez - e não existe garantia para isso, mas talvez - o trabalho de doze, catorze horas por dia, que é o nosso trabalho, procurando, tentando entender, consiga trazer coisas para vocês. E não só aqui, trazendo, se juntando à comunidade internacional também.

Pode passar o próximo, por favor.

A doença de Parkinson é muito mais. Essa eu gostaria que você mostrasse. Você pode andar um pouquinho pela metade. Esse é um paciente que tem a doença de Parkinson, eu não vou mostrar, mas ele não anda. Agora, olhem o que essa pessoa parkinsoniana é capaz de fazer quando recebe uma bola.

(Procede-se à transmissão de vídeo.)

A SRª ELAINE DEL BEL - Isso. Ele vai fazer embaixadinha e ele é uma pessoa... Olha aí, para começar, está vendo? Tremor, travado. Esse vídeo me foi dado por um neurologista holandês.

O que é a mensagem aqui? Quando a pessoa está doente, quando ela tem a lesão dos neurônios dopaminérgicos, o que ela tem é uma via, como se fosse a rodovia São Paulo-Brasília interrompida. E ele não vai conseguir botar essa via para funcionar mais. Ele não vai se movimentar, ele vai ter um monte de limitações, mas o nosso cérebro... Esse cara deveria ser um jogador de futebol. Ele tinha um circuito que, quando a bola chega no pé dele, ele começa a funcionar.

Então, são coisas que podem ser entendidas, descobertas no nosso cérebro e que vão poder ajudar vocês. Isso é pesquisa básica. Isso é entender o que está acontecendo com o nosso cérebro para tentar evoluir. Só assim nós vamos conseguir ir adiante.

Pode passar o próximo, por favor.

Então, a Organização Mundial da Saúde, se vocês entrarem lá, tem esse grupo saúde para todos. E o que esse grupo preconiza realmente é uma, vamos dizer... Os custos para os serviços de saúde são altíssimos, não é barato. Você contou, a Dani contou o preço do paciente para si, para se sustentar. Agora, imagine o que custa para o sistema de saúde. É muito dinheiro, mas uma parceria entre nós, neurocientistas, entre profissionais da saúde e médicos, assim como outros profissionais, realmente essa interação pode representar o interesse dos pacientes, pode ajudar os pacientes.

Então, eu perguntei...

Pode passar o próximo, por favor.

Eu perguntei para uma colega minha: o que eu faço, o que eu vou mostrar nessa apresentação para sensibilizar as pessoas, para mostrar a importância disso? Eu não posso vir aqui com gráficos, eu não posso vir aqui com resultados experimentais e falar só de ratinhos. Então, a minha cunhada, que é veterinária, falou para mim assim: "As pessoas ficam muito motivadas quando elas veem um animalzinho." Então, isso aqui é minha filha com um cachorrinho de rua, sem raça definida, que ela pegou quase morrendo e está cuidando.

Então, o que eu gostaria que ficasse na cabeça de vocês, de todos nós, é que isso aqui são os pacientes com doença de Parkinson. Eles ficam indefesos, eles têm que reaprender a viver. Então, a doença faz isso com a gente, faz isso. Não só o Parkinson, muitas outras. Então, nós todos temos muito o que fazer e, em termos de investigação científica, muito, muito mesmo o que fazer...

(Soa a campainha.)

A SRª ELAINE DEL BEL - ... e nós precisamos de financiamento para isso, para ajudar a todos vocês.

Muito obrigada, gente. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Meus cumprimentos à Professora da Universidade de São Paulo - USP/Ribeirão Preto, Profª Elaine Del Bel, que deu aqui uma verdadeira aula para o País. Depois de você ouvir a fala deles, eu tenho certeza de que você mudou de opinião. Estou falando com você, Fabrício. Olha só, todo mundo ficou emocionado com as duas falas aqui, Fabrício. Não tem como. É que às vezes as pessoas vão... Não é o seu caso, Fabrício, acho que você quis ajudar. Mas as pessoas vão perdendo a sensibilidade de políticas humanitárias.

Esse exemplo do cachorrinho foi... Eu, que gosto muito de cachorro também. É pequeno, é grande, comigo não tem nada. Se eu contar que, lá onde eu resido, enfim, e onde eu tenho um escritório, há no mínimo doze cachorros que vão todo dia na porta. Eles vão direitinho pegar comidinha, água, não fazem bagunça nem nada e de noite eles cuidam daquela área.

Só estou pegando um exemplo. As pessoas não têm uma visão humanitária das coisas, claro com a expressão da doença e com todo o ecossistema. Mas, enfim, eu quero dar uma salva de palmas de novo para ambas aqui, para as duas. *(Palmas.)*

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Vai, vai poder comentar depois. Agora, nós vamos deixar aqui, depois vai haver os comentários de cada uma de vocês.

Por favor, agora o médico neurologista, fundador do Centro de Referência em Transtornos do Movimento do DF, Dr. Nasser Allam.

O SR. NASSER ALLAM - Bom, em primeiro lugar, eu gostaria de agradecer o convite da Comissão de Direitos Humanos, na pessoa do Senador Paulo Paim. E gostaria também de parabenizar todos os colegas que estão aqui, que muito contribuem à causa das doenças neurodegenerativas. Não vamos isolar só a doença de Parkinson. Nós temos várias patologias neurodegenerativas que deveriam ter um tratamento também como os pacientes da doença de Parkinson. Por exemplo, os pacientes com coreia de Huntington, como os pacientes com ataxias.

Enfim, são patologias também que são absolutamente desprezadas do ponto de vista de uma legislação que proteja, tendo que sempre recorrer ao Judiciário para que, por analogia, por ser uma patologia semelhante, com o mecanismo degenerativo parecido, consigam ter um suporte do ponto de vista legal, vamos dizer assim.

Depois da palestra da Drª Danielle e da Drª Elaine, fica muito difícil a gente falar mais alguma coisa. Parabéns às apresentações das duas. A Drª Elaine a gente já conhece de longa data...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Por isso nós deixamos o senhor em terceiro lugar porque o senhor vai agora avançar um pouco mais, tenho certeza.

O SR. NASSER ALLAM - A Drª Elaine a gente já conhece de longa data. Nós somos do grupo de Parkinson da Academia Brasileira de Neurologia, do qual o Dr. Vítor é um dos membros, colega.

E, então, eu fiquei pensando o que eu poderia fazer para contribuir nessa plenária de hoje. Obviamente, eu não vou entrar muito em detalhes a respeito de epidemiologia da doença, da fisiopatologia, com relação a aspectos do quadro clínico, mas eu vou levantar algumas questões que são importantes e espero, ao final, contribuir com algumas ideias quanto às quais acho que o Congresso Nacional, principalmente a Comissão Direitos Humanos, possa talvez nos ajudar a fazer com que essas coisas possam ser efetivadas.

Bom, em primeiro lugar, é importante todos saberem que a doença de Parkinson não é uma patologia só do sistema nigroestriatal, não é uma patologia só que envolve sistema dopaminérgico. A doença de Parkinson tem envolvimento de outros sistemas e outros neurotransmissores: a noradrenalina, a acetilcolina, o sistema GABA, o sistema opioide. Então, é uma patologia que envolve outras alterações no curso da doença.

Se a doença de Parkinson fosse só uma doença motora, talvez ficaria até um pouco mais fácil de a gente lidar com o tratamento da doença de Parkinson. Porém, a doença de Parkinson não tem só o envolvimento motor e vocês sabem disso. Existe uma pletora de sintomas, a Drª Danielle já tinha citado mais de trinta sintomas. Realmente, existem inúmeros sintomas não motores da doença de Parkinson. E um dos mais importantes e que compromete muito a qualidade de vida e a evolução da doença são, obviamente, os sintomas cognitivos da doença de Parkinson.

Na doença de Parkinson, mesmo no principiozinho da doença, pacientes recém-diagnosticados já apresentam o que a gente chama de declínio cognitivo leve, já apresentam pequenas alterações cognitivas, além das alterações também do humor. A depressão é muito prevalente nos pacientes com doença de Parkinson.

Então, para a gente entender o paciente com Parkinson, a gente tem que entendê-lo como um todo. E é por isso que, às vezes, o tratamento da doença de Parkinson, principalmente nas fases mais avançadas, é um tratamento difícil porque ele envolve uma polifarmácia, Senador Paulo Paim. Ele envolve vários medicamentos para cada coisinha dessa que vai aparecendo no curso da doença. É constipação, é depressão, é alteração cognitiva, é sialorreia, excesso de salivação, é dificuldade de deglutição, é o transtorno da marcha - a Drª Elaine citou bem esse transtorno da marcha. Nesse exemplo que ela deu, há o exemplo da bicicleta também. O paciente não anda, ele sobe em uma bicicleta e sai pedalando como se fosse um atleta. E há aquelas cinesias paradoxais do Parkinson. Por exemplo, um paciente está acamado, não anda mais, não levanta da cama, pegou fogo na enfermaria dele, ele sai correndo e se manda da enfermaria.

Então, essas alterações, esses fenômenos do Parkinson são muito interessantes e, possivelmente, envolvem vias motoras distintas e envolvem neurotransmissores distintos. Muito possivelmente, na questão da marcha, a noradrenalina é uma substância muito envolvida, possivelmente, nesse transtorno de marcha.

Com relação à Doxiciclina, eu acho interessantíssimo seus achados, Drª Elaine, a respeito do produto. E, no momento oportuno, depois da nossa apresentação inicial, eu gostaria de entender um pouco porque me ficou a ideia de que a substância não teria só um efeito neuroprotetor, mas talvez até neurorrestaurador. E isso é que me deixou realmente abismado porque o efeito neuroprotetor é mais fácil de a gente pensar, mas o restaurador... Depois, eu gostaria, que você me esclarecesse um pouco mais.

Mas, de qualquer maneira, com relação ao projeto da Drª Elaine, eu gostaria muito de dar algumas sugestões para ela. Em primeiro lugar, eu acho que eu poderia falar em nome da Academia Brasileira de Neurologia, que o Grupo de Parkinson da Academia Brasileira de Neurologia se dispõe a ajudá-la em um possível estudo multicêntrico, já que você precisa de um n de pacientes grande. E eu acho que a gente poderia humildemente contribuir com seu projeto. E acho que isso talvez até reforçaria um pouco mais um pleito junto ao próprio CNPq.

Em segundo lugar, gostaria aqui de, em nome da Academia também e pessoalmente, solicitar à Comissão de Direitos Humanos e ao Senado Federal que possam obviamente dar suporte a esse pleito absolutamente válido, absolutamente importante no sentido de uma pesquisa de uma instituição nacional e que pode dar um alento no tratamento da doença de Parkinson.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Só para ajudar já. O Senado não tem condições, mas o seu pedido eu entendi. Pede politicamente, junto ao Executivo, para que isso possa ser fomentado e se torne realidade. Fica aqui esse compromisso.

O SR. NASSER ALLAM - Muito obrigado. Eu acho você entendeu bem a nossa intenção, que é da maior pureza possível. A gente só quer que bons projetos sejam apoiados porque, lamentavelmente, a gente sabe que maus projetos são deferidos e outros ficam para trás, mas não vamos entrar nesse detalhe aqui.

Ao longo desses quase trinta anos em que a gente criou o serviço de Parkinson lá do Hospital de Base, do Centro de Referência de Parkinson aqui de Brasília, o que eu poderia extrair desses quase trinta anos de convivência com a doença de Parkinson? A doença de Parkinson é uma patologia em que, nesses trinta anos, se eu pudesse definir dois grupos de Parkinson, eu poderia definir esses dois grupos da seguinte maneira.

Existe um grupo de parkinsonianos que são aqueles que lidam bem com a doença, que são otimistas, que são menos deprimidos e que têm um bom suporte da família e/ou do Estado. Esse grupo, em geral, independente da forma do Parkinson - porque você sabe que a forma tremorígena tem uma evolução melhor do que a forma rígida, cinética, que é a forma de lentidão -, esse grupo é um grupo que evolui melhor. Esse grupo evolui melhor. E, obviamente, a gente pode extrair várias lições do porquê que esse grupo evolui melhor, independente do tratamento. Isso, obviamente, é um *feeling*, é uma sensação, é fruto da nossa experiência. Nós não temos nada provado com relação a isso, mas me parece uma realidade, que esse grupo vai melhor.

E aquele grupo de pacientes deprimidos, que sucumbem ao diagnóstico, como a Drª Danielle colocou, que não têm suporte familiar e não têm suporte do Estado, esse grupo evolui muito mal, independente do tratamento que seja realizado para ele então.

E qual foi a outra coisa que, ao longo desse tempo todo tratando de parkinsonianos, além de toda a questão da problemática de medicamento, de que não tem acesso, etc. e tal. Eu acho que o maior problema de um serviço de Parkinson que nós temos hoje no Brasil chama-se o suporte de fisioterapia, de fono e de educadores físicos. A gente sabe que a atividade física é...

(Soa a campainha.)

O SR. NASSER ALLAM - ... fundamental no tratamento dos pacientes com doença de Parkinson. Isso já está provado, existem vários estudos mostrando que a atividade física é fundamental no tratamento da doença de Parkinson. Eu ousaria dizer até que chega a 40% do tratamento dos pacientes com doença de Parkinson.

Esse tipo de suporte, de uma maneira geral, nossos pacientes parkinsonianos não têm no Brasil, não têm. O Estado não fornece condições para esses nossos pacientes terem o suporte de reabilitação, envolvendo tudo isto: dança, atividade física, exercício, fisioterapia, fono, até mesmo a questão da nutrição, atendimento psicológico em função da prevalência altíssima de quadros de depressão que esses pacientes também têm.

E, obviamente, além do problema financeiro que o Estado brasileiro tem, lamentavelmente o SUS não oferece condições para o tratamento desses pacientes de uma maneira geral. A gente tem que ser criativo, acho que nós brasileiros temos que ter um jogo de cintura miserável para poder lidar com diversas situações.

Drª Elaine sabe bem disso. Imagino o que ela faz para tocar a pesquisa dela lá em Ribeirão Preto.

A SRª ELAINE DEL BEL (*Fora do microfone*.) - Tirar água da pedra.

O SR. NASSER ALLAM - Isso.

Mas muito bem, o que a gente pode fazer então para tentar minimizar, mitigar essa situação?

Um tempo atrás eu fiz um projetinho aqui para a Secretaria de Saúde - lamentavelmente "não deram bola", não foi ouvido -, e esse projeto, que é uma ideia que eu lanço aqui, é o seguinte: já que a gente não tem serviços, condições de contratar todo esse aparato para atender os pacientes com doenças degenerativas, inclusive o paciente com Parkinson, por que não utilizar toda uma estrutura que existe em determinadas cidades?

Poxa vida! Por exemplo, Brasília. Brasília tem n faculdades de Educação Física, n faculdades de fisioterapia, tem centros olímpicos espalhados por toda cidade, tem quatro ou cinco faculdades de Medicina, com alunos... Por que não integrar todas essas pessoas - não vai haver ônus para o Estado - e criar alguns centros de atendimento, de acolhimento desses pacientes utilizando toda essa mão de obra?

Tenho certeza absoluta de que essas faculdades todas - principalmente se tivermos um projeto em nível estadual ou em nível federal, no sentido de organizar, de otimizar essa mão de obra que está totalmente dispersa - poderiam ser otimizadas para o atendimento desses pacientes.

Eu acho que isso é possível, que isso é viável. Claro que vai demandar esforço, vai demandar uma atitude política dos governantes para fazer com que isso se efetive, para possibilitar essa integração de tudo isso que está aí e que pode ser utilizado.

Está aqui o colega da Universidade de Brasília, que faz um trabalho na Universidade de Brasília para os pacientes com Parkinson. Há o pessoal da Educação Física que também faz um trabalho.

Há n escolas de fisioterapia que estão abertas a esse tipo de empreendimento. Isso, inclusive, do ponto de vista da Capes e do próprio Ministério da Educação, há escolas para as quais é importante exercer esse tipo de atividade, para credenciamento, para haver uma nota melhor da escola, etc.

Então, eu lanço essa ideia, Senador Paulo Paim...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem.

O SR. NASSER ALLAM - ... a todos colegas que estão aqui. Eu acho que é uma ideia viável, possível e pode fazer com que a nossa carência de recursos possa ser de certa forma contornada, vamos dizer assim.

No mais, eu me coloco à disposição de todos vocês, da Comissão de Direitos Humanos, da Danielle, da Profª Elaine. Que nosso centro de referência possa ajudar do ponto de vista de atendimento, estruturas e de ideias, enfim, da própria Universidade de Brasília, do Laboratório de Neurociências e Comportamento, que estão à disposição de vocês também. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, Dr. Nasser Allam, Médico Neurologista, fundador do Centro de Referência em Transtornos do Movimento do Distrito Federal.

Eu disse que o senhor ia avançar um pouco mais. Foi tão aplaudido quanto as duas e avançou apontando... Eu, por exemplo, não tinha claro que o exercício físico era fundamental. Talvez muita gente que esteja assistindo a TV Senado não tivesse essa clareza. Chega a 40%, pelos dados que o senhor colocou. Pode chegar a 40%...

O SR. NASSER ALLAM - O resultado é muito importante no paciente com Parkinson.

A Danielle, que é paciente com Parkinson, talvez possa corroborar, ou não, essa minha...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - É algo fácil, que pode ser feito.

É contigo mesmo.

A SRª DANIELLE IANZER - Sobre a atividade física, sim, é muito importante. Para nós, é fundamental manter o movimento, só o medicamento não é suficiente. Lógico, é muito importante, mas é algo que tem que ser combinado. Não só a atividade física; dependendo do estágio da doença, a fisioterapia, a fono.

Eu sempre falo muito sobre a questão da fono, porque... Engasgos, expressão facial, a fala, volume de voz, dicção, tudo acaba sendo muito prejudicado.

Há pacientes que acabam esperando acontecer o prejuízo, o sintoma aparecer para buscar... Então, a doença de Parkinson é uma doença contra a qual você tem que sempre estar jogando na frente para evitar... Não que isso não vá acontecer, mas pode ser protelado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Agora, passamos a palavra para o representante do Sindicato dos Servidores das Justiças Federais do Estado do Rio de Janeiro (Sisejufe-RJ), Sr. Alexandre Teixeira Marques.

O SR. ALEXANDRE TEIXEIRA MARQUES - Bom dia. Obrigado, Senador Paulo Paim, por esta iniciativa.

O Sisejufe já tinha feito esse pedido para o senhor há algum tempo, ano passado. O senhor atendeu prontamente, tanto o senhor como seu gabinete...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Permita-me até, para o pessoal entender.

Eu não invento audiência pública. Não vou para casa... Eu faço muita audiência pública e alguns acham que eu vou para casa, sonho e de manhã chego aqui e faço uma audiência pública.

É a sociedade que demanda. Todas as audiências públicas... Há uma fila de requerimentos de que eu não dou conta, e faço duas ou três por semana. A média aqui no Congresso é de algo em torno de 50 audiências públicas por ano. Aqui na Comissão é de 170, 180 por ano.

Mas temos que estar aqui. Temos que estar aqui na segunda... Nesta semana, eu estive aqui na sexta-feira. Se tem que estar aqui na segunda, tem que estar aqui na sexta-feira para que isso aconteça.

Foi boa a sua lembrança. Para quem está vendo e ouvindo, não é que eu inventei, eu estou achando uma audiência excelente. Estou aprendendo muito e quem está lá assistindo... No mínimo, são 2 milhões de pessoas que assistem, principalmente na segunda de manhã, porque é TV ao vivo. Nos outros horários, só vai à noite.

Desconto do seu tempo...

O SR. ALEXANDRE TEIXEIRA MARQUES - Não, agradecer. Depois de ouvir a Drª. Elaine, a Drª Danielle e o Dr. Nasser, sobrou para mim fazer esse posicionamento do Sindicato dos Servidores das Justiças Federais (Sisejufe-RJ) sobre essa questão, porque essa doença também acomete o servidor público. Como o doutor falou, ela não tem classe social.

E aí temos também que agradecer ao senhor novamente, porque esta Comissão foi especial na luta contra a reforma da Previdência. Se hoje já é difícil se aposentar o paciente com Parkinson, com a reforma vai ser quase impossível.

Então, a luta do Senador Paim nesta Comissão e nesta Casa foi excepcional. Quero parabenizar o senhor novamente.

Então, Senador Paim, já se falou que a doença é degenerativa, está na portaria do Ministério da Saúde. O doutor também falou da questão do fornecimento de medicamento pela farmácia popular; que foi recentemente, pelo Ministério da Saúde do Governo Temer, colocado limite de idade, para que só quem tem mais idade possa ter acesso ao medicamento, sem ter conhecimento nenhum.

O Ministério da Saúde, o Governo Temer vem fazendo ataque à sociedade, aos direitos. Foi buscar... Fez uma reforma trabalhista, tentou fazer uma reforma da Previdência, reformas em que ele usa os seus ministros, usa a caneta para prejudicar os direitos. Um dos direitos foi na farmácia popular, onde ele impõe limite de idade. Então, quem é acometido com Parkinson menor de idade não pode, porque o Governo fez essa limitação.

O senhor já falou do projeto de lei de liberação do FGTS, que o senhor já apresentou. Nós vamos acompanhar e fazer tudo para que...

O direito ao emprego da pessoa acometida de Parkinson. O Marcelo Nobre é funcionário do Sisejufe, também portador da doença, foi quem nos incentivou pedir ao senhor esta audiência pública, ele é um grande funcionário nosso.

Nós temos um projeto de lei no Senado, que está tramitando, que fala da dedução da base de cálculo do Imposto de Renda Pessoa Física. Temos que fazer esse projeto andar.

E aí, Senador Paim, o senhor fez nesta Casa e aprovou no Congresso Nacional o Estatuto da Pessoa com Deficiência, por que não colocar a doença de Parkinson como uma deficiência física, com todos os direitos que daquele estatuto aprovado por V. Exª?

Para finalizar, não vou usar os 10 minutos porque eu só vim aqui representar o Sisejufe, quero agradecer também a iniciativa do senhor.

Senador Paim, acho que esta Casa, esta Comissão presidida por V. Exª por duas vezes - agora o senhor é Vice-Presidente e a Senadora Regina é a Presidente - é, sem dúvida, a voz do povo no Congresso Nacional.

Isso não podemos deixar de falar. O Sisejufe tem mais dois requerimentos aguardando agendamento de audiência pública. Agradecemos e sempre que precisarmos estaremos aqui pedindo o apoio de V. Exª.

Muito obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito obrigado pelas palavras carinhosas e respeitosas de incentivo do Alexandre Teixeira Marques, do Sindicato dos Servidores das Justiças Federais no Estado do Rio de Janeiro (Sisejufe-RJ). *(Palmas.)*

A iniciativa foi sua, não é? O seu nome é...

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - E você tem doença?

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Quero dar uma salva de palmas para o Marcelo pela iniciativa. *(Palmas.)*

Vocês sabem que eu tenho na família quem tem doença de Parkinson. Já tem uma certa idade, mas advogado, bem resolvido na vida, mas... Então, eu conheço um pouco da luta.

Neste momento, concluímos os trabalhos da Mesa. Vai haver depois o debate. Nós vamos agora para uma segunda Mesa. Peço que vocês voltem para a primeira fila, de preferência.

Vamos chamar uma segunda Mesa e, depois, todos vocês vão ter a oportunidade de interagir entre vocês e com a Presidência.

Muito obrigado a todos.

Uma salva de palmas para a primeira Mesa, pelo brilhantismo que sei que vai continuar agora. *(Palmas.)*

Segunda Mesa.

Convido a Srª Maria Elisa Pimentel Piemonte, Coordenadora da Rede Amparo de Apoio NeuroMat a Amigos e Pessoas com Doença de Parkinson. *(Palmas.)*

Convidamos o Dr. José Guilherme Schwam Júnior, médico neurologista, especialista na doença de Parkinson.

E convido, com muita satisfação, a Srª Jaqueline Silva Misael, representante do Ministério da Saúde.

Quero cumprimentá-la e pedir uma salva de palmas. *(Palmas.)*

Às vezes, pela importância do tema, eu sempre digo, não é que eu vou querer, já que eu faço quase 200 audiências por ano, que um ministro esteja aqui 200 vezes, esse ou aquele ministro. Mas peço que mandem pelo menos um representante que fale sobre o tema, sobre como o Ministério está vendo.

Quase sempre eles têm mandado, e, quando não mandam, eu reclamo: "Não mandaram um para discutir; não precisava ser o Ministro."

Para quem ligou a TV agora, estou aqui elogiando, porque está aqui, sim, o representante do Ministério da Saúde, que é a Srª Jaqueline Silva Misael.

Convido agora - eu fiquei sabendo que ele é o padrinho, o apoiador -, uma figura pública, um artista, o ator Raphael Montagner. *(Palmas.)*

Seja bem-vindo!

Eu fico muito feliz mesmo quando vem alguém que empresta para as causas a sua imagem perante o povo brasileiro. Isso é muito bom.

Por aqui já passaram diversos artistas, independentemente de emissora. Acho que de todas as emissoras já estiveram aqui, e todos por uma causa nobre. E hoje temos aqui o Raphael.

Passo a palavra, de imediato, a Maria Elisa Pimentel Piemonte, Coordenadora da Rede Amaparo de Apoio NeuroMat a Amigos e Pessoas com Doença de Parkinson.

A SRª MARIA ELISA PIMENTEL PIEMONTE - Bom dia, Senador.

Eu fiquei muito feliz em saber o número de audiências públicas que o senhor tem mantido. Eu acredito que esse seja, na origem da palavra Senado, o momento em que a sociedade vem ao encontro do Senado. O Senado abre as portas para essa sociedade para ouvir, para discutir. Então, quero lhe dar os parabéns não só por esta audiência, mas por todas as audiências que o senhor tem mantido.

Mesmo as pessoas que conhecem pouco dessa dinâmica eu tenho certeza de que ao conhecê-la melhor vão entender que é um momento muito importante de a sociedade vir ao encontro do Senado de uma forma legítima.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Eu que defendo tanto o direito dos trabalhadores vou pedir uma salva de palmas aos trabalhadores aqui da Comissão... *(Palmas.)*

Olha, para estar aqui de segunda a sexta, segurando junto, não é fácil.

A SRª MARIA ELISA PIMENTEL PIEMONTE - Eu sou professora também, mas, além de ser professora...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - TV Senado, Rádio Senado, Agência Senado, também estão todos cumprimentados.

A SRª MARIA ELISA PIMENTEL PIEMONTE - Bom, a mim me coube hoje falar sobre recursos terapêuticos complementares na doença de Parkinson.

Acho que o Dr. Nasser já levantou essa questão. Essa tem sido uma luta nossa, já estivemos aqui em uma audiência pública já há um ano e meio na Câmara, atrás da defesa da inclusão das abordagens não medicamentosas para a doença de Parkinson. Essa tem sido uma luta.

Fico muito feliz de ver que nós temos uma representante do Ministério aqui. Temos feito essa luta junto ao Ministério. Estamos fazendo um projeto piloto em Florianópolis para treinamento de equipe multidisciplinar em pessoas com doença de Parkinson. Então, fico muito feliz, espero que o Ministério abra essa porta e leve para frente essa iniciativa.

Por que o tratamento medicamentoso não é suficiente?

Então, nós temos aqui um pequeno gráfico famoso que mostra... *(Pausa.)*

A gente tem aqui o tempo zero, que é o diagnóstico da doença, e a gente vê que até 20 anos antes do diagnóstico esses neurônios já estavam degenerando e causando uma série de sintomas que são sintomas não motores, como a constipação, distúrbios do sono, depressão, aumento de sonolência diurna.

A partir do diagnóstico, o que nós estamos vendo? Nos próximos 20 anos você começa a ter a evolução de sintomas que não são motores, a inclusão dos sintomas motores que são determinantes para o diagnóstico. Então, só quando os sintomas motores se caracterizam, particularmente a paracinesia é que você diagnostica a doença de Parkinson e, além disso, começam a se somar alguns efeitos colaterais do uso crônico da medicação.

Então, nos próximos 20 anos a gente vai ter a evolução de sintomas não motores; a inclusão dos sintomas motores mais a inclusão de um outro distúrbio que é o uso crônico dessas medicações.

Nós temos aqui um estudo de um grupo da Austrália. Ele fez um levantamento de todos os estudos publicados na literatura relacionados à qualidade de vida de pessoas com doença de Parkinson.

E o que nós vemos? Todos esses quadradinhos em vermelho, depressão, alterações de fala, alterações de deglutição, questões atitudinais, questões psicológicas eles afetam e muito a qualidade de vida. Os números ao lado mostram a proporção disso e, no entanto, não respondem bem à medicação, não respondem bem ao tratamento medicamentoso.

E aqui no Brasil? Aqui no Brasil a Rede Amparo convida todas as pessoas a se credenciarem e a preencherem um formulário espontaneamente, falando sobre elas mesmas. A gente não conhece, acho que essa foi uma questão levantada. O próprio Ministério já identificou que ela não tem informações sobre a doença.

O Senador começou falando que há algumas áreas de risco. No Brasil, a gente não sabe, a gente não tem informação sobre se de fato nas áreas de mineração, nas áreas de agricultura com o uso de pesticida a gente tem um aumento da prevalência dessa doença, nem do ponto de vista para fazer alguma coisa preventiva ou para fazer uma política diferenciada nessas regiões.

Então, o que a gente tem da fonte da Rede Amparo? São pacientes que, pelo Brasil, entraram no nosso *site* e espontaneamente deram as informações. O que que a gente tem? Todos esses sintomas, os quatro primeiros são motores, foram referidos pela população brasileira e não são sintomas motores, não são sintomas que respondem bem à medicação. Então, por isso, só a medicação não funciona, nós precisamos de uma equipe interprofissional, de outros profissionais para trabalhar, por exemplo, dificuldade para engolir, dificuldade para segurar a urina, alteração de fala, alteração de memória, alteração de sono, alteração de humor, alteração sexual, principalmente nessa população de Parkinson mais precoce. Esse problema a gente tem uma dificuldade enorme para abordar no Brasil.

Agora vamos ver. Isso aqui é um gráfico, aqui estão os percentuais, aqui são os profissionais.

Além do médico, você recebe ajuda de outros profissionais da saúde? Era uma das nossas perguntas. Aqui a gente está vendo ginástica e musculação, que estão em salmão e rosa, que, juntos, 25% com 15%, vão dar 40% da nossa amostra. Todas as outras áreas têm menos de 10% de pacientes com Parkinson realizando: fonoaudiologia; acompanhamento psicológico; acompanhamento nutricional; enfermagem é minimo, sendo que a enfermagem fora do Brasil faz um trabalho muito importante, porque, mesmo que o Governo tenha a medicação, como a medicação é muito complexa, o gerenciamento, se não houver uma boa adesão à medicação, uma boa orientação sobre a ingesta dessa medicação, uma boa orientação sobre como gerenciar, ao longo do dia, essa medicação, esse remédio também não alcança o seu melhor efeito. Ou seja, não basta dar essa medicação, você precisa educar a população sobre como usar essa medicação. Isso, fora do Brasil, é um papel importante da enfermagem, mas aqui no Brasil não existe.

Onde você encontrou ajuda desses profissionais da saúde? Vejam só. Novamente nós temos que cerca de 20% encontrou auxílio no serviço público. Todos os outros encontraram auxílio, a gente vê que 45% está na rede privada, ou seja, o paciente menos privilegiado está fora do atendimento interprofissional, ou nas associações de pacientes, que têm feito um trabalho muito importante. Nós temos algumas associações no Brasil que têm oferecido um trabalho interprofissional importante.

Agora vamos para os parceiros de cuidados. A gente não chama mais de cuidador, a gente chama de parceiro de cuidado.

Novamente, aqui é um gráfico com os percentuais. A gente vê o maior impacto, quase 55% dos parceiros de cuidados falaram que a atividade que eles mais têm dificuldade para ajudar os pacientes são apoio emocional, quase com 55%. Na rede pública, não existe apoio psicológico nem para o parceiro de cuidado nem para o paciente, quando muito tem fisioterapia, em alguns poucos casos pode ter fonoaudiologia. Apoio psicológico não entra no modelo SUS para esses pacientes e para esses parceiros de cuidados, sendo que, por exemplo, a gente pode pensar que dar banho num adulto, dar banho num idoso, fisicamente é muito desgastante.

E o que nós vemos é que, para o cuidador, menos de 10% falam que é desafiador, porque depende apenas do esforço físico. Agora, suportar emocionalmente, gerenciar finanças, gerenciar medicação são questões não físicas mas que são muito desafiadoras para o parceiro de cuidado.

Aqui: recebeu orientações de profissionais da saúde para realizá-las? No nosso gráfico, os números são pequenos, mas no nosso último aro são 80% que responderam que não receberam orientações sobre como oferecer cuidado para essa pessoa.

Por que é tão difícil alcançar isso? Aqui também a gente tem outro formulário na Rede Amparo em que os profissionais espontaneamente preenchem as suas informações. E o que nós vemos? A gente vê de novo, 100% é o nosso último aro, que quase 100% identificam que o trabalho interprofissional oferece vantagens tanto para o profissional quanto para a pessoa com doença de Parkinson. Ou seja, o profissional reconhece o valor desse trabalho interprofissional.

E realmente a literatura científica confirma isso. Um estudo recente, uma metanálise em que eles pegam todos os estudos publicados e tentam compilá-los para chegar a uma conclusão, falando então sobre os resultados do trabalho interprofissional na doença de Parkinson. Para quem não está familiarizado, aqui o zero, aqui os resultados a favor, os resultados contra. Como nós podemos ver, a maioria dos resultados mostram fortes evidências a favor do cuidado interprofissional na doença de Parkinson.

A outra pergunta é: você interage com outros profissionais da saúde com quem você compartilha esse cuidado?

(Soa a campainha.)

A SRª MARIA ELISA PIMENTEL PIEMONTE - Nós vimos que a maioria, quase 35% falam que interagem pessoalmente de forma isolada, ou seja, não há espaços, dentro do seu horário de trabalho, não há uma organização para o trabalho interprofissional. Isso depende de uma iniciativa própria do profissional, que sabe que o médico que está atendendo aquele paciente está ali naquele horário e vai lá para conversar com o paciente, para ter alguma informação, ou sabe que ele também está fazendo fono e vai lá para tentar pedir uma informação. Ou seja, o nosso modelo de saúde não preconiza e não favorece esse tipo de interação.

Quais são os principais obstáculos, também respondido por esses profissionais da saúde. De novo, aqui no gráfico, o último aro é 50%. Se nós virmos esses dois pontos aqui: 1 - institucional, as instituições de saúde não viabilizam ações interdisciplinares. Ou seja, há um volume, há uma fila de espera, todos os horários são preenchidos com atendimento e não há horários reservados para atendimento interprofissional nem transdisciplinar, que seriam profissionais atendendo juntos, nem para se discutir o caso, nem para educação, porque não é fácil trabalhar em grupo, então, é necessário educação para isso. O segundo ponto é o ensino. A formação acadêmica prioriza e fragmenta o conhecimento. Ou seja, desde a graduação, nós precisaríamos preconizar o trabalho interprofissional.

Eu levantei algumas barreiras: educação voltada para a assistência uniprofissional; visão fragmentada; falta de conhecimento; ausência de uma linha de cuidado que inclua esses tratamentos; carência de profissionais; e a carência de uma política de investimento e remuneração, que é o nosso assunto aqui hoje. Nós estamos aqui tentando fazer política, política de qualidade, a gente acredita.

A maioria das pessoas que você acompanha estão em estágios intermediários. Novamente aqui, meu último aro é 90%. A gente vê que não está conseguindo atender esse paciente no início, ou seja, a gente não consegue oferecer intervenção precoce para prevenir a instalação dessas alterações, e o paciente com estágio avançado, que está em casa, também não está recebendo cuidados, porque ele tem dificuldade de locomoção e já não vem mais ao centro de tratamento. Ou seja, a gente está atendendo o intermediário, mas não estamos nem pegando a primeira ponta, que seria preventivo, e estamos abandonando o paciente em estágio avançado, cuja responsabilidade hoje é entregue à família. O Estado não assume nenhuma responsabilidade para essa pessoa em estágio avançado.

Outra repercussão disso... Aqui nós temos uma pergunta interessante para o paciente: quantos médicos você consultou antes de obter o diagnóstico? No gráfico, o aro externo é 30%. Se nós somarmos o verde e o azul, quase 50% dos pacientes tiveram que procurar de quatro a cinco médicos até obter o diagnóstico. Isso é falta de treinamento. A Danielle comentou, entre o número de neurologistas e o número de especialistas, a dificuldade. Isso cria uma dificuldade também epidemiológica, porque a gente não sabe se quem está diagnosticado com Parkinson realmente tem Parkinson, e a academia tem trabalhado muito para isso.

Aqui vemos o que podemos fazer. É outro estudo internacional importante, mostrando que a educação, um programa de três dias de educação, então, é um programa enxuto de três dias, foi capaz de aumentar em 63% a colaboração de um time de trabalho interprofissional. Por isso que a gente acredita que o primeiro passo seja a educação para o trabalho interprofissional.

Como temos colaborado para isso? A Rede Amparo, que, na verdade, é um Cepid patrocinado pela Fapesp, que faz parte do Cepid Neuromat, tenta identificar os principais desafios, por isso esses dados estão compilados aqui; debater as estratégias, que é o que estamos fazendo aqui, debatendo como essas estratégias podem ser implementadas em nível nacional; promover a educação de pessoas; e promover também a educação de profissionais.

Então, toda última segunda-feira do mês nós transmitimos uma palestra ao vivo. Já estamos na 16ª palestra. Agora nós começamos um ciclo itinerante, cada palestra vai ser difundida de um Estado brasileiro. O primeiro foi em Florianópolis, o próximo vai ser no Rio de Janeiro, e, em abril, nós estaremos no Pará.

(Soa a campainha.)

A SRª MARIA ELISA PIMENTEL PIEMONTE - Essas palestras, além da transmissão ao vivo, ficam disponíveis.

Agora a gente começou o que a gente chama de Caravana Amparo, que são rotas de conversas com pacientes com Parkinson pelo Brasil. Já tivemos uma em Salvador, em Florianópolis, e hoje vamos ter uma em Brasília. Hoje, na UnB, 1h da tarde, a gente tem uma roda de conversa com os pacientes, para que eles falem quais são os principais desafios de viver com Parkinson na cidade de Brasília.

E aqui estão os contatos.

Muito obrigada. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Maria Elisa Pimentel Piemonte, Coordenadora da Rede Amparo de Apoio NeuroMat a Amigos e Pessoas com Doença de Parkinson, meus parabéns pela beleza da exposição.

José Guilherme Schwam Júnior, médico neurologista, especialista na doença de Parkinson.

O SR. JOSÉ GUILHERME SCHWAM JÚNIOR - Bom dia a todos. É um prazer estar aqui.

Coube a mim falar sobre atendimento humanizado e formação dos futuros médicos. Eu que sou disparado o mais jovem presente aqui hoje, é nítido que sou o mais jovem, então, coube a mim falar dos médicos novos, que são quem vão lidar com essa doença também.

Nós mostramos aqui o quadro do Salvador Dalí. A doutora comentou que, nas últimas décadas, ele passou a ter dificuldade na pintura, em decorrência do desenvolvimento da doença de Parkinson. Ele gostava de desenhar relógios, surrealista. De certa forma, o doente com Parkinson tem pressa, então, ele é um pouco inimigo do tempo, o que é bem retratado nesse quadro.

Será que é importante treinar novos médicos? A doutora falou bem agora na palestra anterior. A gente traz um dado norte-americano, publicado na *Neurology*, 2016: a acurácia do diagnóstico por médicos neurologistas foi de 34%. Então, 26% dos pacientes com Parkinson eram diagnosticados de forma errada ou não diagnosticados. Quando o neurologista é especialista em distúrbio do movimento, esse dado sobe para quase 80%. Mesmo assim, 20% dos pacientes com Parkinson, quando passam por especialistas na doença de Parkinson, ainda têm o diagnóstico feito de forma errada ou não diagnosticados. Isso é um dado norte-americano.

Em outro estudo publicado em 2009 por essa sociedade, Movement Disorders Society, foi mostrada acurácia também para se fazer o diagnóstico do paciente com Parkinson. Havia 610 pacientes com a doença de Parkinson, tomando medicação há vários anos; desses, 36, na verdade, não tinham a doença, estavam tomando a medicação de forma equivocada. Isso são dados norte-americanos. Ele traz como resumo geral que lá, nos dados que eles pegaram nessa revisão, até 47% dos pacientes com Parkinson têm o diagnóstico equivocado ou não têm diagnóstico. Quando você pega médicos especialistas em distúrbios de movimento, esse número pode chegar ainda a 25% de erro.

Então, será que é importante - se esses dados são norte-americano, imaginem no Brasil -, treinar novos médicos? Se a gente pegar o dado que a Drª Danielle falou, 1% da população acima de 65 anos tem doença de Parkinson e até 30% desses pacientes não apresentam tremores. Então, nem todo Parkinson treme e nem tudo que treme é Parkinson. Esses pacientes que não tremem são os grandes desafios, são aqueles que vão para o ortopedista, para o fisioterapeuta, para o cirurgião, acabam se operando, e ninguém sabe o que eles têm. Na verdade, têm Parkinson. Talvez, se os médicos fossem um pouco mais bem treinados, isso não aconteceria tanto. Quanto mais tarde o diagnóstico, é claro que é pior. É mais difícil o tratamento medicamentoso, psicológico, com fisioterapia, com fonoaudiólogo. Quanto mais tarde, pior para o paciente. Se a gente for pensar em traumas, é maior a chance de traumas físicos. Ele pode cair mais, ter mais desequilíbrio, fazer uma fratura de fêmur, se internar, ter que se operar. Isso acaba onerando o serviço público. Então, as sequelas físicas, mentais e sociais, quanto mais tardio for o diagnóstico, serão piores. Maiores são os gastos públicos. Por exemplo, aquele paciente que perde a sua produtividade laboral e não se sabe o porquê. Na verdade, ele tem uma limitação física, mas não sabe, porque não recebeu o diagnóstico. E ele pode ser demitido, aumentando o índice de desemprego no País. Então, tudo isso gera um custo muito alto para o Sistema Único de Saúde e para o País de forma geral.

Será que é importante treinar novos médicos? O número de idosos no Brasil cresceu 50% na última década, são os dados atualizados. Em 2027, seremos 38 milhões de idosos acima de 60 anos. Então, a gente pode estimar, mais ou menos meio milhão de pessoas com doença de Parkinson no País diagnosticadas. Desses, talvez 20 mil terão menos de 50 anos de idade. O grande desafio é tirar da ideia das pessoas e dos médicos que Parkinson é só para pessoa idosa; os jovens também sofrem. Isso é muito complicado.

Então, será que é importante treinar novos médicos? Eu tiro essa interrogação e coloco essa exclamação: é óbvio que é importante treinar os novos médicos! E nós que temos menos experiência, que estamos também na linha de frente, devemos estar muito bem preparados para pegar esse tipo de paciente.

Aqui o treinamento tem que ser feito de forma didática, de forma séria, mas também humanizada. Então, um treinamento com humanização. A OMS diz que saúde não é ausência de doença; é um bem-estar físico, mental e social. Não é não ter uma doença, mas ter uma doença e ser amparado fisicamente, mental e socialmente. Isso é o mais importante. O Parkinson tem, sim, prejuízo físico, mental e social, principalmente se não for diagnosticado precocemente.

O médico, segundo esse psicólogo renomado, conhece com detalhes a farmacologia das drogas que utilizam, os efeitos colaterais, mas não sabem, muitas vezes, como se usar como medicamento. E nós profissionais da saúde devemos saber nos

usar como medicamento. A nossa palavra, na hora do diagnóstico, a nossa compaixão, pode ser um tipo de tratamento, não só o remédio. É isso que a gente tem que entender de forma mais ampla. Então, se o médico fizer esse treinamento tentando expor uma base física, tratar esse paciente fisicamente junto com os profissionais de saúde que já são, em geral, mais humanizados, ele pode fazer, sim, um treinamento, um tratamento na parte mental do paciente, assim como as políticas públicas, através da divulgação dessa discussão aqui, importantíssima, de leis, que podem servir para o bem-estar social. Aí nós vamos formar esse tripé que a OMS traz, que é a saúde.

Então, nós devemos cuidar da parte física, mental, e a saúde pública da parte social, para fazer esse tripé relacionado ao conceito básico de saúde. Isso, sim, é saúde.

A gente precisa entender e passar para os nossos pacientes com Parkinson que não adianta sofrer antecipadamente, porque nem sempre o futuro é do jeito que a gente pensa, tão tenebroso. Mesmo que ele seja tenebroso desse jeito, a gente vai ter sofrido duas vezes. Então, não adianta sofrer antecipadamente. Isso passa por nós na hora da compaixão, da conversa, da humanização e do nosso treinamento. Aí a gente tem que saber que, se a gente planta aqui... Um espiritualista, o Divaldo Franco, fala que, se a gente planta uma couve, a gente colhe daqui a três meses, mas se a gente planta uma mangueira, por exemplo, a gente nunca sabe quando vai colher. Mas, na vida, é importante colher. A gente colhe de outros, assim como outrem colhe da gente também. O importante é semear. E semear aqui para nós é semear o amor, a compaixão. Então, sejamos semeadura de um futuro que não é depois, é agora. Então, a gente planta e talvez não vai ver colher, mas alguém por aí está colhendo, assim como nós vamos colher das mangueiras de outras pessoas também.

É só isso que eu tenho para falar para vocês. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Dr. José Guilherme Schwam Júnior, médico neurologista, especialista na doença de Parkinson, muito bem, gostei muito da sua fala também. Você usou muito a palavra humanização, a palavra amor, a palavra solidariedade, integração. É o que falta neste País hoje. Eu sempre digo que a palavra amor tem só quatro letrinhas e é maior que o universo. Eu acho que o papel que vocês fazem vai nessa linha.

Eu quero dar uma salva de palmas a vocês todos. *(Palmas.)*

Por favor, a Srª Jaqueline Silva Misael, representante do Ministério da Saúde. É uma satisfação recebê-la aqui, na Comissão. Diga ao Ministro que fui Deputado junto com ele e que eu mandei um abraço para ele.

A SRª JAQUELINE SILVA MISAEL - Bom dia a todos os presentes.

Senador Paulo Paim, o senhor agradece a minha presença como representante do Ministério da Saúde, mas eu, em nome do Ministério, é que agradeço a oportunidade de participar desta audiência. Para nós é enriquecedor, e essas audiências fazem com que o Ministério retome o olhar para as nossas políticas públicas.

Os colegas falaram muito bem agora sobre humanização, que é um dos pilares do SUS, e essa discussão hoje é muito rica, porque nos mostra o quanto é importante rever as nossas políticas, enxergar a necessidade do País como um todo e aprimorar a política pública existente.

Gostaria só, de antemão, de solicitar à Coordenadora Maria Elisa a oportunidade de conhecer esse projeto piloto, de Florianópolis - gostaríamos de conhecer - e me colocar à disposição para as demandas que surgirem desta audiência pública para que nós possamos discutir, enxergar um pouco mais as necessidades do País.

Hoje, nós, realmente, não conseguimos enxergar todos os dados de incidência e de prevalência no Brasil, como um todo; temos dados gerais, que são mundiais, e estimativas gerais, mas eu acho que é superimportante conhecer os dados epidemiológicos do Brasil, que somente com esses dados epidemiológicos nós vamos conseguir ter uma política pública mais eficiente no País como um todo, para atender as necessidades dessa população, que, muitas vezes, é negligenciada, e nós entendemos isso.

Então, é uma fala muito mais acolhedora, para acolhermos as demandas e podermos discutir dentro da pasta.

Obrigada pela oportunidade, Senador. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, Drª Jaqueline Silva Misael, que fala em nome do Ministério da Saúde, se colocando totalmente à disposição para que vocês possam interagir. Ali as portas estão abertas, pelo que eu percebi - e isso é muito bom.

Agora, eu passo a palavra, com enorme satisfação também, ao ator que tem colaborado com a sua imagem, com a sua fala para que mais brasileiros tenham atendimento devido em relação à doença de Parkinson.

Por favor, o ator Raphael Montagner.

O SR. RAPHAEL MONTAGNER - Primeiro, bom dia a todos aqui e aos que estão em casa nos assistindo.

Senador Paim, eu quero agradecer esta oportunidade de poder estar dando este recado, esta mensagem. Não programei nada, não fiz nenhuma apresentação. Eu venho aqui falar da minha experiência de três anos em contato diretamente focado na doença de Parkinson, através do projeto Vibrar com Parkinson, do qual eu sou padrinho.

Eu sou formado em Artes Cênicas e Educação Física também.

Eu acredito que, na vida, nada é em vão e eu sempre fui adepto das causas sociais, que é onde nós temos o fortalecimento da alma. Eu acredito muito nisso, porque, como ator, nós brincamos, de uma maneira séria como contador de história, com as emoções, com a tristeza, com a alegria. E nós passamos isso para as pessoas em casa ou num teatro.

Então, por que estou falando isso para fazer um comparativo? Porque quem é adepto da causa social tem um lado mais aflorado dos seus sentimentos; ele pensa além da curva; ele é um pouco mais aguçado, tem uma visão além. Então, é muito importante nós estarmos aqui discutindo, e eu me sinto honrado por estar aqui com grandes profissionais da área da saúde, como pensadores também aqui, que, como antigamente se fazia, se juntavam grandes pensadores e ensinavam a pensar.

Então, o meu enfoque, o que eu me proponho a fazer é voltado para a conscientização de uma coisa muito precária: da base, da base, da base sólida, que é a cultura da informação. As pessoas, no Brasil, não têm a informação do que é o Parkinson, de onde surge. Pensam basicamente, como já foi dito aqui da mesa, que é tremor e é acometido somente a idoso. O Parkinson vai muito além, vai muito além, em vários segmentos numa pessoa.

Portanto, o que eu me proponho a fazer - e, cada vez mais, eu estou engajado neste projeto até pelo entendimento, seja numa entrevista, seja num bate-papo com os colegas de trabalho, num bastidor ou num camarim, se trocando, antes de entrar para fazer uma cena ou não - é, por exemplo: eu vou fazer uma cena com o Senador. Aí eu falo: "Senador, eu sou padrinho de um projeto, Vibrar com Parkinson..." Eu explico, falo tudo o que nossos colegas aqui falaram e eu uso a rede social da pessoa, com um texto pré-moldado, simplesmente para afunilar para o nosso canal Vibrar Parkinson, porque lá se encontram as informações corretas, porque a base de tudo é a informação. O melhor remédio, eu costumo dizer, é a informação.

Então, eu passo esse texto para a pessoa, e, se a pessoa não tiver uma pessoa portadora do Parkinson em casa, o vizinho tem; o vizinho do vizinho tem. Assim, a informação se prolifera.

Eu sinto muita falta, no meu dia a dia, envolvido nos aspectos da gravação ou de uma conversa focada para o Parkinson, que as pessoas não sabem o que é e nem sabem onde procurar, não sabem procurar. E eu enfoco muito isso; uso as redes sociais das pessoas, conversando; elas pegam e usam as outras, e é uma escadinha.

Fico muito feliz em estar aqui hoje, representando e discutindo com todos os meus colegas para eu ter esse entendimento também e para ter o fortalecimento da minha alma como ser humano, porque eu sinto, na vida, em todos os aspectos, que nos falta humanização. O ser humano, hoje, está um pouco cego - e eu falo de mim também. Eu tenho os meus defeitos como muitas outras pessoas. Então, a causa social nos enobrece; de dentro para fora.

Eu fico muito feliz em estar aqui, aprendo muito com todos os colegas, conversando, seja neuro, seja um próprio paciente, enfim, com todos os segmentos, e procuro passar isso da maneira mais clara possível, com o coração.

Então, eu fico muito grato pela Drª Danielle, pelo Marcelo, que eu conheci, que são pessoas incríveis, são parkinsonianos e que me trazem essa realidade efetiva do que é ser um parkinsoniano. Isso mexe muito comigo.

O nosso amigo, neuro, que falou aqui também, disse que existem vários segmentos, vários segmentos, mas a vida me apresentou o Parkinson para conhecer e abraçar esta causa. Então, estar constantemente com essas pessoas, com a realidade que as acomete e com todas as dificuldades que são inúmeras me enobrece como ser humano, isso me melhora como ator e me faz, como uma pessoa pública, poder transmitir esse recado e ser um radar para poder passar a informação correta.

Eu agradeço estar aqui hoje. Espero ter somado, e somar nem que seja no meu microuniverso, para melhorar o macrouniverso brasileiro, que é tão capenga em tantas coisas... Se eu puder melhorar um tiquinho alguma coisa, nem que seja voltada para a área da saúde ou para uma informação, eu fico muito feliz.

Então, é isso. Eu queria deixar esse recado e agradecer o senhor mais uma vez..

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem.

O SR. RAPHAEL MONTAGNER - Não tive o prazer de conhecer o senhor e a equipe toda que compõe aqui... É minha primeira vez na Casa, e eu me sinto muito orgulhoso por estar aqui, com essa responsabilidade social muito séria, muito séria.

Muito obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, Raphael Montagner, ator, pela sua sensibilidade. Ele falou aqui em vida, em alma, em coração, em humanização. Meus parabéns! Você foi brilhante, porque você tocou - eu sou muito adepto disso, de fazer as coisas que vêm lá de dentro; cuidar primeiro das questões espirituais, para, depois, olhar para a questão material.

Eu deixo só esse recado já, porque, quando eu entro na internet, o que eu vejo de gente dizendo: "Tem que matar tudo! São tudo bandido!" Mas é meio geral, meio sem limite. É a política do ódio pelo ódio, sem entender que isso não vai levar a nada. Não é uma construção, como eu vejo que vocês estão fazendo aqui...

O SR. RAPHAEL MONTAGNER - Senador, na vida, se nós levarmos tudo olho por olho, um dia todo mundo acaba cego. Então...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Olha, eu gostei dessa. *(Palmas.)*

Parabéns! Parabéns!

O SR. RAPHAEL MONTAGNER - Eu levo isso para a minha vida, em todos os aspectos, e, principalmente, afunilado aqui, para esta causa que nós estamos debatendo.

Eu fico muito feliz em estar aqui, com vocês. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Nós é que ficamos felizes por estarmos com você.

Eu sou adepto daquela linha que tem de fazer o bem sem olhar a quem. É uma linha - claro, a frase não é minha, é do mestre maior de todos - que eu tenho gravada comigo: faça o bem sem olhar a quem.

Mas, meus amigos, agora nós estamos num momento de conclusão - é claro que todos terão direito à palavra -, mas eu sempre faço isto também: se alguém do plenário que não usou a palavra, a quiser, está aberta. Só diga o nome.

O SR. MARCELO NOBILE - Marcelo...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Cinco minutos, Marcelo, e, se alguém mais quiser, é só entrar na lista.

O SR. MARCELO NOBILE - Eu gostaria de agradecer a participação de todos, e foi muito enriquecedor - mais do que eu imaginava, porque todos os assuntos foram interligados de uma maneira que eu não imaginei. Mas tudo deu certo.

Eu sou parkinsoniano, com diagnóstico aos 43 anos para 44, e o que médico neurologista anterior falou: "O Parkinson não é só tremer; é muito mais que isso. Mexe com o corpo e muito mais com a alma". É muito difícil ter a doença, no começo você não entender o que é, e o médico também não.

E o Ministério da Saúde pode contribuir muito, quando medicamentos - e não apenas só três - estão disponíveis. Eu hoje estou com 47 anos e não tenho acesso à medicação, porque me é negado; porque uma Resolução, SM 38, proíbe a venda lá na ponta. Ela não é disponibilizada, só a partir de 50 anos. E, para eu entrar nesse processo, para tomar apenas o Prolopa, que não é um medicamento apenas, eu tomo seis medicamentos e doze comprimidos por dia. É negado!

Eu acho que a humanização tem que começar do Ministério, tem que ser revista essa norma, obrigatoriamente, e não só um medicamento ou dois, mas todos eles, porque um medicamento custa, em média, R$36. Por que alguns deles estão na área de alto custo, quando poderiam estar na farmácia popular? Por que, há pouco, várias farmácias populares foram descredenciadas? Por quê? Por causa de falta de dinheiro? Então, vamos pensar uma maneira. Nós como sociedade portadora da doença, necessitamos muito do medicamento, necessitamos da fisioterapia, necessitamos de apoio. Isso é o que nos falta.

Eu, graças a Deus, posso dizer que consigo, com os meus recursos, me tratar, mas eu não penso só em mim.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Claro, está olhando além.

O SR. MARCELO NOBILE - Além disso, para todos os portadores, principalmente os precoces, que estão à margem da lei. A gente não quer equidade, a gente quer igualdade. É tudo que a gente quer.

E acho que o Ministério da Saúde pode contribuir com isso, a partir da próxima semana, determinando cassar esse tipo de normativa em que você tem que preencher um formulário, esperar um ano para ser deferido para tomar Prolopa, que custa R$40. Será que R$40 tiram a dignidade de uma pessoa? É capaz de tirar, porque o Parkinson não é só tremor e não tem idade. A gente, todo dia, é sofredor de preconceitos. A gente vai ao INSS pedir alguma coisa, é negado. A gente vai à

farmácia, é negado. A gente vai à prefeitura pedir uma licença, é negado. A gente vai tirar um carro, porque precisa para fazer fisioterapia, é negado. O parkinsoniano precoce vive de negação, negação a todo momento, e a gente tem que ver isso.

Obrigado, Senador. Foi muito importante a participação.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Repita seu nome que eu gostei muito.

O SR. MARCELO NOBILE - Marcelo.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Parabéns, Marcelo. *(Palmas.)*

Vamos ver se há alguém que não falou e que gostaria de falar. Em seguida, a palavra vai para vocês. Todos que usaram a palavra como painelista vão falar de novo. Todos vocês vão ter oportunidade.

O SR. RICARDO TITZE DE ALMEIDA - Eu quero parabenizar o Senado. É um belíssimo encontro, está sendo um belíssimo encontro tanto no sentido social, da saúde pública, como no sentido acadêmico também, discutir a doença de uma forma que eu considero belíssima, num sentido simples e acessível, mas sem perder a essência, a profundidade, a questão do processo saúde/doença em todas as suas dimensões.

Eu queria explorar um aspecto específico, que está um pouco mais próximo, eu acredito, da fala dos médicos, da Profª Elaine também, que é o seguinte: vamos imaginar que, em média, quando se faz o diagnóstico da doença, já tenha sido perdida metade desses neurônios dopaminérgicos. Para arredondar um pouco as contas, da substância negra, que seria um dos começos da evolução da patologia, ainda temos metade dos neurônios dopaminérgicos viáveis. Qual a oportunidade - nós cientistas ainda não sabemos, porque ainda não se materializou, nós estamos lutando por ela dia e noite - de preservar essas células que ainda estão viáveis, talvez algumas mais sadias, outras, outras um pouco mais doentes - desculpem-me a metáfora aqui -, a viabilidade das células, no que seria a tal terapia neuroprotetora. Vamos preservar esses neurônios que ainda estão vivos, e, quanto aos que morreram, infelizmente, não há o que fazer.

E vamos tentar recuperar este tema neurorestauradora que veio aqui na fala do Dr. Nasser. Seria algo importante. Não são os mortos, mas são aqueles que estão um pouco doentes. Experimentalmente a gente consegue fazer isso em laboratório com sucesso.

E aí a gente tem visto uma série de depoimentos dos médicos sendo procurados pelos seus pacientes com a seguinte questão: "Deixe a doença parada nesse estágio inicial dos pequenos tremores, de algum desconforto; eu só não quero que ela evolua". Então, seria esse um caminho? Eu queria escutar... É uma pergunta mais filosófica que eu estou trazendo aqui, de nós focarmos nessa busca de preservação de viabilidade das células nestes dois caminhos, a neuroproteção ou a neurorestauração, que seria ainda mais evidente. Se vocês apostam nisso? Se dá para a gente passar essa mensagem de esperança? - não uma esperança frívola, mas uma esperança com um embasamento científico, porque nós não podemos gerar falsas expectativas também, temos que andar com o pé no chão, de que há um horizonte pela frente com essas dimensões.

E gostaria de saber se vocês têm alguma aposta, se vocês têm algum olhar sobre esse futuro de uma cura. É tão difícil dizer essa palavra "Parkinson", porque essa é a busca de um nome que a gente viu muitas vezes o Michael J. Fox. É isto: nós queremos a cura para o Parkinson. Nós não vamos parar enquanto nós não encontrarmos a cura ou pelo menos diminuir a velocidade com que a doença evolui, o envolvimento de áreas límbicas, corticais, que vai causando outros problemas não motores como você colocou. Daria para a gente passar essa mensagem? Qual seria o caminho para se alcançar?

E claro que a gente tem que dar os parabéns para a Danielle! Acho fantástico esse movimento! E quero dizer que, para além da questão de mobilizar pessoas e passar a informação, vocês são a nossa motivação. Pode até não parecer aquele cientista no laboratório, de jaleco, fazendo experimentos com ratos, desenhando projetos desafiadores para tentar captar um recurso maior, mas a nossa inspiração, principalmente para...

(Soa a campainha.)

O SR. RICARDO TITZE DE ALMEIDA - ... esses projetos tecnológicos, vem do paciente, vem da esperança que nós temos também de conseguir uma solução para essa doença. Nós acreditamos que vamos...

Mas eu quero ouvir outras opiniões. Então, se não for possível agora,...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Não, eles vão falar na sequência.

O SR. RICARDO TITZE DE ALMEIDA - ... pode ser no momento seguinte.

Obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Qual o seu nome?

O SR. RICARDO TITZE DE ALMEIDA - Ricardo Titze, eu coordeno o Laboratório de Tecnologias para Terapia Gênica, da UnB. A gente está trabalhando com o desenvolvimento tecnológico de medicamentos baseados em RNA de interferência para o Parkinson - não só para o Parkinson, mas principalmente para ele.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem. Parabéns! *(Palmas.)*

Só há mais um, porque depois tem que voltar para a rodada da Mesa. É o senhor. Por favor, o seu nome?

O SR. FELIPE AUGUSTO DOS SANTOS MENDES - Eu vou falar rapidamente.

Meu nome é Felipe Mendes, eu sou coordenador do curso de Fisioterapia da Universidade de Brasília, na faculdade de Ceilândia.

Pegando o gancho na fala do Marcelo, que enfrenta como parkinsoniano todas as dificuldades e as negações que ele recebe, eu faço só aqui uma menção como um dos representantes. Nós temos vários projetos cujos representantes estão aqui: a Danielle, a Profª Maria Elisa, e eu também, humildemente, como um coordenador do projeto de extensão universitária Jogando contra o Parkinson, em que nós associamos alunos de graduação, alunos de pós-graduação da nossa faculdade para prestar atendimento às pessoas com doença de Parkinson.

Eu queria fazer um apelo à representante do Ministério da Saúde e ao Estado, na figura do Senador, para que as políticas nacionais possam juntar mais essas forças. Nós somos pontos isolados, nós somos gotas do oceano isoladas e trabalhando em prol de uma causa muito grande e muito importante. Então, que nós pudéssemos ter os projetos em âmbito nacional para que mais pessoas possam ser atendidas e esse sofrimento, toda essa negatividade que é recebida pelos pacientes possam ser minorados.

Então, coloco também, humildemente, o nosso projeto à disposição da população de Brasília. Mas, mais do que isso, peço o apoio também do Estado para que nós possamos não ser uma gota isolada, mas que façamos parte desse oceano de trabalho em prol da doença de Parkinson.

Muito obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem. Parabéns pela contribuição! *(Palmas.)*

Eu só vou pedir para aqueles que deram sugestão que passem ali para... A portaria que você falou ou que você sugeriu que fosse revogada; enfim, se tiverem sugestão, passem para a secretaria, que a gente, nos encaminhamentos, remete ao Ministério. E até pelas suas próprias mãos a gente já pode encerrar para você.

Há mais uma pessoa do plenário, ainda. Fique tranquila, que todos irão falar. É cedo ainda: aqui as audiências não terminam antes de 13h, ouviu? E agora são 11h15.

A SRª VANESSA MENDES - Primeiramente, queria cumprimentar todos que aqui estão no plenário e esta Mesa.

Meu nome é Vanessa Mendes, eu sou funcionária aqui da Casa, trabalho na Câmara dos Deputados, e queria parabenizar essa iniciativa brilhante. Talvez a Danielle não saiba: eu sou Vanessa, eu a acompanho.

Eu tenho uma pessoa que eu amo muito, que é muito querida, que eu acompanho e que é parkinsoniana. Há muito tempo eu sinto a falta da informação. Quando a gente descobriu e foi diagnosticado o Parkinson, foi um momento muito difícil. À primeira vista, parece que o mundo vai desabar, e aí é quando você começa a buscar informações. E você encontra na internet tanta coisa que você acha que o mundo realmente acabou.

Então, eu queria parabenizar muito o projeto Vibrar com Parkinson, que eu acompanho assiduamente. Eu e a Danielle, a gente não se conhece pessoalmente, mas já conversamos muito. Talvez ela nem saiba quem eu sou, mas eu acho que ela vai se lembrar: a gente conversa muito pelo WhatsApp, ela me tira várias dúvidas. Então, é brilhante isso, é importante. Eu fico muito feliz de saber que não estamos sozinhos, que são milhares de pessoas que participam, que convivem com isso. E como é importante essa informação! E como eu estou aqui sedenta de informações, sedenta de novidades! A Drª Elaine nos trouxe aqui sobre... Desculpe-me, eu não vou lembrar o nome...

(Intervenção fora do microfone.)

A SRª VANESSA MENDES - Isso.

E a gente fica... O coração bate mais forte quando você ouve isso, não é? Porque, como o Dr. José Guilherme falou, a gente se sensibiliza. E eu acho que o amor é isto: é você que está do lado, é a gente que fica sedenta por algo que venha trazer uma melhor qualidade de vida. Então, parabéns a todos vocês! Obrigada pelas informações. Eu fico muito satisfeita, muito feliz com isso.

Parabéns, Danielle! E obrigada por todas as... Ela me ajuda muito!

Obrigada. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Seu nome?

A SRª VANESSA MENDES - Vanessa Mendes.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, Vanessa, você fez uma declaração que tem uma simbologia - você foi muito feliz, não é? -, porque é sobre alguém que você ama muito e que, de repente... "Parkinson: e agora o que é que eu faço? O mundo caiu." Aí você foi buscar a informação.

Isso é até bom para aquelas pessoas que não estavam entendendo por que é importante uma audiência como esta, não é? Eu confesso que eu fiquei meio arrepiado e muito feliz. Eu não fico arrepiado à toa, por qualquer coisa, não. É porque eu sinto que esta audiência tem uma energia muito boa, a energia do bem. Numa época de tanta violência, de tanta agressão para todo lado, e aqui um grupo de pessoas sentadas, não havendo diferença aqui ou ali, falando para milhões de pessoas que elas têm que ter esperança, que esperançar é preciso.

Agora eu vou voltar para a Mesa, vou chamar os quatro, depois os outros quatro, para que eles possam expressar a sua última opinião. Mas pode ser daí mesmo.

Só que eu não me esqueci de você - porque há um aqui dizendo: "Ó, estou aqui ainda!". Vai lá, diga o nome e pode usar os teus cinco minutos.

O SR. FÁBIO ANDRÉ BECCO MANFFRA - Primeiramente, bom dia.

Meu nome é Fábio Manffra, eu sou portador da doença de Parkinson desde 2012. Fui diagnosticado com 32 anos e hoje eu estou com 37 anos.

Muitos dos assuntos aqui tratados eu até cito como referência para a minha vida, como a dificuldade, numa perícia médica, de ser reconhecido como um portador de doença de Parkinson. Eu cheguei a ouvir da médica perita ela me perguntando: "Poxa, mas você pratica atividade física: como é que você é incapaz? Como é que você é portador de Parkinson?". Então, a gente vê o desconhecimento de um médico perito acerca do assunto da doença de Parkinson. Na cabeça dela, ela achava que, porque eu pedalo, pratico ciclismo, que é algo...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Que o ajuda.

O SR. FÁBIO ANDRÉ BECCO MANFFRA - ... que me ajuda muito e que me fez estar aqui hoje com saúde, com condições de me deslocar até aqui o Senado... Ela desconhece que isso é fundamental para o meu tratamento.

Aqui presentes estão até pessoas interligadas com o meu tratamento: o Dr. Nasser é o meu médico; com o pessoal da UnB, eu participo do projeto Viva Ativo. Então, eu acho fundamental essa interdisciplinaridade, essa interligação de métodos de tratamento - desde o psicólogo, passando pela terapia medicamentosa, até a atividade física. E uma coisa que me preocupa é que eu tenho condições de promover esse tratamento para mim, mas e o cidadão de baixa renda, que não tem condições? Isso é preocupante não só pelo desconhecimento, mas pelo descaso, muitas vezes, dos órgãos públicos com o cidadão de baixa renda.

Eu tive que fazer um cadastro na Farmácia Popular, mandar *e-mail* para o Ministério da Saúde, para a Secretaria de Saúde do Distrito Federal, para ter direito de retirar o medicamento Prolopa na Farmácia Popular através do desconto, porque eu tenho menos de 60 anos. Então, é preocupante não só o desconhecimento, mas o descaso, muitas vezes.

Então, acho que dias como hoje que estão ocorrendo aqui são fundamentais para a gente ter uma melhora de cultura, de país. E espero que possamos ser um grande país perante o mundo.

Muito obrigado pela oportunidade.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem! *(Palmas.)*

Diga seu nome, de novo.

O SR. FÁBIO ANDRÉ BECCO MANFFRA - Fábio Manffra.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem! Parabéns, Fábio! Bela fala. É preciso momentos como este, porque, senão, é só guerra para todos os lados. Até entre os partidos eu faço as minhas críticas. Mas também não pensem que eu não faço a todos: ainda ontem, num debate, uma pessoa apelou pelo WhatsApp. Todos os partidos têm problemas e nós temos que trabalhar para melhorar, renovar o Congresso e tal, mas numa linha - que eu sempre passo e que vocês sintetizaram aqui - de humanização. Há gente boa em todos os partidos, e há muito problema, eu diria, em todos os partidos. Mas isso é o ser humano, não é? Vocês, mais do que eu, sabem disso. Eu não preciso falar sobre isso aqui.

Eu quero mesmo é ouvir vocês. Nós vamos para a rodada final. Começamos pela primeira Mesa. Neste momento, Danielle Ianzer, Coordenadora do Projeto Vibrar com Parkinson - projeto de extensão da Universidade Federal de Goiás. Eu vou te dar cinco minutos, mas, se precisares, amplio-te um pouquinho, sem problema.

A SRª DANIELLE IANZER - Ah, por favor! Porque eu vou precisar.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Então vamos lá. Você é que vai dar o tom do tempo de cada um.

A SRª DANIELLE IANZER - Está bem. Obrigada, Senador.

Eu agradeço muito, mesmo, por esta oportunidade que o senhor nos concedeu. E agradeço ao Marcelo, que viabilizou tudo isso, que se mobilizou demais junto com o Alexandre para promover o que está acontecendo hoje.

Ontem, eu estava preparando a minha apresentação e entrei em desespero, porque eu pensei assim: "Será que pode chorar no Senado?"

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Pode! Eu já chorei aqui. Não tenho vergonha nenhuma.

A SRª DANIELLE IANZER - Eu falei assim: "É uma expectativa muito grande, não só minha, mas de muita gente". *(Palmas.)*

Eu passei seis anos para identificar a minha doença. Foi um sofrimento imenso: eu fazia, fazia exames, e não dava nada; eu não conseguia identificar o que eu tinha. Foi quando, então, eu comecei a rezar para haver uma alteração no meu exame. E aí eu me lembro que minha mãe virou para mim e falou assim: "Você quer ter uma doença?". Eu falei: "Mãe, eu tenho uma doença; eu só não sei o que é, eu preciso identificá-la para poder tratar".

Quando eu recebi o diagnóstico, eu entrei em depressão profunda. Eu só chorava, eu não conseguia falar a palavra "Parkinson". Eu começava a falar "Par...", e já começava a chorar de desespero, porque eu estudei, eu fiz graduação, eu fiz mestrado, doutorado e pós-doutorado, me dediquei muito e pensei: "Não é possível que a minha vida vai acabar desse jeito."

Quando eu comecei a procurar pessoas - procurei em associações -, percebi que não havia pessoas com Parkinson de forma precoce que frequentassem as associações. E eu falei: "Não é possível que o raio caiu só na cabeça do Michael J. Fox e na minha!" - porque, até então, eu só conhecia o caso dele. E aí, através das redes sociais, eu fui identificando outras pessoas.

Na época em que eu idealizei o projeto, eram poucas pessoas, ainda, que se mostravam; não havia o movimento que é hoje - inclusive, acho que ele foi motivado pelo Vibrar. E aí, quando eu idealizei esse projeto, que foi num momento de inspiração que eu digo, eu falei assim: "Nossa! Eu posso. A minha formação, os meus contatos com os pesquisadores, com os médicos são uma oportunidade que eu tenho de ajudar outras pessoas". Aí eu vi nisso um resgate meu: eu queria ajudar outras pessoas, mas, no fim, eu vi que eu estava sendo ajudada, por ver que tantas pessoas estavam passando pelas mesmas situações, mesmas dificuldades por que eu passei. E eu falei assim: "Se eu posso tentar minimizar esse sofrimento, eu vou fazer".

Então, ao longo desses três anos e meio, foram muito sofrimento, muito aprendizado, muita oportunidade, muita experiência. Eu sei que é uma doença muito difícil, eu sempre digo que nada é por acaso. Então, talvez todo esse meu sofrimento, toda essa minha dificuldade foram para poder vivenciar tudo e ter várias experiências neste sentido de como ter uma doença, de como receber um diagnóstico. Porque eu queria tanto um diagnóstico, e, quando eu recebi, eu fiquei péssima porque era um diagnóstico de uma doença sem cura. Quando você recebe um diagnóstico desses, sem estrutura... Eu estava sozinha no consultório, o médico virou para mim e falou: "É, realmente é Parkinson". Ele se virou e começou a prescrever a medicação. Ele falou isso como se eu estivesse com gripe. Tem que existir um cuidado, tem que existir uma maneira. Como o Dr. José Guilherme - eu queria até aproveitar e agradecer muito a sua participação, porque eu a solicitei de última hora, e ele é um profissional excelente, extremamente humanizado, e eu confio muito no seu trabalho - disse: tem

que haver essa base; o médico, o profissional da saúde tem que ser uma terapia, tem que se valer como uma terapia para essas pessoas, porque impacta em todos os aspectos da vida, principalmente a questão psicológica, que é fundamental.

Na época em que eu estava com depressão profunda, eu não tinha tantos sintomas como eu tenho hoje, mas as pessoas me olhavam e ficavam com dó: "Nossa, a Danielle está supermal!". E hoje, que eu tenho vários sintomas, as pessoas dizem: "Nossa! Como você melhorou!" - as que me viram lá atrás. Então, foi a forma como eu consegui me posicionar diante da doença. Logicamente, nós precisamos de apoio, nós precisamos de profissionais capacitados, dos familiares, mas nós temos que tentar nos esforçar para nos posicionar positivamente diante da doença. Isso é fundamental. E é o que eu sempre falo para os pacientes que me procuram, que pedem a ajuda do Vibrar, que mandam *e-mails* - espero que estejam vários assistindo -: é importante informar as pessoas.

É lógico que a gente passa por constrangimentos - a gente põe o pé na rua, a gente passa por constrangimento. E não é ser agressivo, as pessoas não têm culpa de não terem acesso ou de não saberem: não existe uma política de conscientização da doença - que é, inclusive, do que a gente está tratando aqui, hoje. Então, aquele senhor me vê, começa a me olhar, e aí, de repente, eu fico constrangida. A questão do medicamento, ele não faz... Ele faz efeito, mas qualquer - quem está aqui pode confirmar - estresse, qualquer ansiedade, ele passa, mesmo que devesse estar fazendo efeito. Então, a questão emocional e psicológica é fundamental, ela determina o sucesso do seu tratamento, e eu tento passar isso para as pessoas.

Posso continuar só mais um pouquinho?

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Pode! Tu tens três minutos e cinquenta segundos, ainda.

A SRª DANIELLE IANZER - Então, espere aí, eu vou continuar.

A ajuda do Rafael para a gente foi fundamental também. Ele, usando a imagem dele para ampliar o nível de atuação do projeto. Na época, quando a gente acabou se conhecendo, eu o procurei, porque ele divulgou por conta própria. Eu falei: "Gente, esse é o padrinho ideal que a gente precisa." Eu gostaria muito de ter uma pessoa que fosse engajada, que vestisse a camisa e não que simplesmente mostrasse o rosto quando a gente pedisse uma foto.

Hoje ele falou brilhantemente bem.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Foi muito bem.

A SRª DANIELLE IANZER - Ele sabe muito sobre a doença. E, na época, lógico, não conhecia nada. Com a nossa convivência, ele foi aprendendo.

Então, houve um dia em que nós saímos, fomos fazer uma visita a um hospital para ver como era o atendimento - um hospital determinado lá em São Paulo. E eu me senti mal, porque foi o dia inteiro visitando, procurando pessoas com Parkinson, e ele tomou a frente. E aí eu vi aquilo e falei: "Nossa, que bacana! Ele não é um paciente, não tem um familiar, mas abraçou realmente a causa e pode falar muito bem sobre o assunto."

E aí eu gostaria, aproveitando também a oportunidade aqui, de pedir para a Jaqueline para ver se existe a possibilidade de promover ou de criar algum trabalho de conscientização pelo Ministério da Saúde: trazer informações, fazer uma página ou ter um espaço no *site* do Ministério para divulgar informações sobre a doença, sobre onde buscar profissionais...

Esta questão, que foi abordada, da integração e da capacitação desses profissionais é fundamental. A gente tem visto aí que as pessoas que nos procuram, geralmente, quando não estão bem, tanto emocionalmente quanto em relação à doença, que pode ter progredido rapidamente... Lógico, não é uma pesquisa; mas, em conversa, praticamente todos os pacientes que não estão bem, estão tratando com monoterapia, só com levodopa. E existem várias ferramentas farmacológicas hoje disponíveis no mercado - lógico que, pelo Ministério da Saúde, nem todas - que podem melhorar a qualidade de vida desses pacientes. E as pessoas não têm informação.

Então, falo assim: "Seu médico é especialista? É especializado em transtorno de movimento? Ele conhece a doença de Parkinson?" Não sabem. Então, teria que ser um trabalho...

(Soa a campainha.)

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Agora falta um minuto.

A SRª DANIELLE IANZER - Não... Só mais um pouquinho, Senador, por favor.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Eu te dei dez já. É porque nós temos problema de horário. Eu estou dando dez minutos para cada um.

A SRª DANIELLE IANZER - Mas é que o senhor falou... Desculpa, mas...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Eu vou dar dez minutos para cada um. Eram cinco, eu estou dando dez, para que todos possam fazer seus comentários.

A SRª DANIELLE IANZER - Então, vou tentar finalizar aqui rapidinho.

Ao José Guilherme eu já agradeci.

À Drª Elaine: muito obrigada pela sua participação. Desde o ano passado, ela tem sido maravilhosa, acompanhando o projeto. Ela é empenhada; ela não é só uma cientista, simplesmente pela ciência; ela tem amor ao que ela faz e ela sabe da importância do que ela está fazendo no momento, dessa pesquisa, o quanto isso vai impactar positivamente na vida de muita gente.

Ao Dr. Nasser, pela presença e pelas informações. Depois eu também gostaria de conversar com o senhor sobre as possibilidades aí com a Abneuro.

À Drª Elisa agradeço também por ter vindo.

(Soa a campainha.)

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Pode continuar, te dei mais um minuto. Tocou porque é automático agora; depois dos dez, vai de um em um.

A SRª DANIELLE IANZER - Agradeço-lhe pela sua apresentação, pelo trabalho que tem desempenhado. E eu acho que a gente também pode fazer coisas em conjunto, porque eu vi seus resultados da pesquisa. E o projeto também passa questionários, e isso é muito importante para a gente fazer a integração aí. E, fechando, no mês de abril agora, a gente vai fazer um *workshop*, como todo ano a gente tem feito, em Goiânia, voltado para pacientes, familiares e cuidadores, convidando vários profissionais especializados para auxiliar esses pacientes através de informação de qualidade. Este ano, como algo inovador, a gente está trazendo o primeiro encontro multidisciplinar de ligas acadêmicas para tratar sobre a doença de Parkinson, para favorecer e promover a integração na formação desses futuros profissionais.

Então, a gente está com a ideia de montar equipes de alunos de diferentes áreas - médico, fono, fisio, nutricionista, psicólogo, futuros psiquiatras - para ver como eles podem atuar e para conhecerem mais sobre a doença, porque isto é muito importante: a integração e coerência no tratamento dos pacientes. Às vezes, o paciente até tem acesso a vários profissionais, mas eles não interagem. Então, o médico diz às vezes uma coisa, o nutricionista vai lá e muda; ou vice-versa. Então, tem que existir essa integração. Em relação ao emocional também, com o psicólogo, tem que existir essa integração.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem.

Vamos dar uma grande salva de palmas para a Danielle Ianzer, que coordena o Projeto Vibrar com Parkinson, projeto de extensão da Universidade Federal de Goiás (UFG). *(Palmas.)*

Pois não.

A SRª DANIELLE IANZER - Quero só agradecer a presença da Vanessa e do Fábio, porque eles se disponibilizaram a vir aqui.

Agora deu zero.

Obrigada. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - É que nós temos ainda oito para falar.

Passo a palavra, agora, à Professora da Universidade de São Paulo, USP/Ribeirão Preto, Profª Elaine Del Bel.

A SRª ELAINE DEL BEL - Obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Já vou tabelar em dez minutos para cada um em vez de cinco.

A SRª ELAINE DEL BEL - Muito bem. Muito obrigada.

Eu estou imensamente feliz de estar aqui. Eu acho que foi um momento que vai continuar, que vai ter continuidade.

Agradeço a todos. Ao senhor, a sua... Não importa que, como ele disse, ele só venha aqui, trabalhe e faça, mas foi uma iniciativa, pela qual eu estou extremamente satisfeita.

Dani, excepcional, excepcional; muito bem. Realmente eu tenho muito amor àquilo que eu faço, muito amor. Pela minha dedicação, eles dizem que eu sou *workaholic*. Não sou nada. Eu acho que sou uma funcionária pública; eu recebo; eu sou

Professora da Universidade de São Paulo, de uma faculdade de odontologia. E eu tenho que vestir a camisa. Eu tenho que trabalhar e não só ensinar os alunos. Eu tenho o privilégio de viver no Estado de São Paulo, onde existe uma fundação de amparo à pesquisa. Graças a Deus, o meu laboratório está financiado, diferentemente das pessoas das outras universidades federais, em que o corte da ciência e tecnologia faz com que a vida deles seja terrível. E é gente que tem vontade de trabalhar; não são pessoas preguiçosas. É gente que quer trabalhar e precisa.

Mas eu gostaria de deixar também - como agora eu sei que devem ter muitos pacientes assistindo a esta audiência...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Com certeza!

A SRª ELAINE DEL BEL - Eu quero pedir que, por favor, se vocês tiverem interesse em utilizar a doxiciclina, falem com seu médico; não façam loucuras na vida. Nós continuamos nosso trabalho com os ratinhos, com os camundongos. O nosso trabalho é muito sério. Ele não vai parar. Nós estamos conseguindo fazer - espero neste ano ainda - esses ensaios clínicos mais curtos, mas, por favor, discutam com seu médico, falem com seu médico, peçam orientação. E não deixem de tomar o medicamento que ele está receitando para vocês, por favor.

Bom, a segunda coisa é que, novamente, eu sou uma privilegiada, porque um Deputado do Estado de São Paulo, em algum momento, fez com que parte do dinheiro das taxas fosse destinado à pesquisa no Estado de São Paulo. Isso é lei; isso está na Constituição do Estado. Há tentativas de burlar esse esquema, mas, ainda assim, bons projetos existem.

A Fapesp, por favor, só financia 20% dos projetos enviados para ela. Então, não é que conseguimos dinheiro para qualquer coisa, não. É muito competitivo, é muito difícil. Gostaria de dizer que nós precisamos escrever dez projetos e, talvez, consigamos um. É muito esforço nosso. A ciência básica, novamente, precisa desesperadamente de financiamento. Este País já investiu muito dinheiro em ciência e tecnologia. Existe um parque de equipamentos em muitas universidades que não pode ser levado para o lixo; ele tem de ser utilizado. Isso aí não pode ser transformado em nada. Então, esse investimento não pode parar.

Outra coisa: nós somos um País maravilhoso, nós temos de tudo aqui, e nós - as pessoas que estão sendo formadas, não só os médicos, mas todos - temos o direito ao conhecimento. E a ciência básica traz conhecimento. Esse conhecimento é para que, em qualquer lugar, o político, o varredor de rua, o cortador de cana possam entender aquilo que está sendo feito; e não se sentirem envergonhados em nenhum lugar do mundo, porque este País também tem pessoas muito inteligentes. Nós somos todos inteligentes. *(Palmas.)*

Precisamos continuar desenvolvendo projetos, bons projetos, cientificamente embasados e que tragam benefícios para a população. Isso aqui é uma sementinha. E eu espero que ela cresça bastante. Eu devo isso também a todos os meus colegas, professores, pesquisadores; eu devo essa esperança também para os milhares de alunos de graduação, para aqueles que ainda vão fazer mestrado, doutorado, e que vão dedicar sua vida à academia. Por favor, não parem. Nós não vamos parar; nós vamos continuar trabalhando bastante. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, Professora da Universidade de São Paulo, USP/Ribeirão Preto, Profª Elaine Del Bel.

A SRª ELAINE DEL BEL - Agradeço a iniciativa, novamente, de todos aqui e a presença de todos.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Vocês é que provocaram a audiência. Meus cumprimentos a todos.

Agora, o médico neurologista, fundador do Centro de Referência em Transtornos do Movimento, do Distrito Federal, Dr. Nasser Allam.

O SR. NASSER ALLAM - Bom, em primeiro lugar, eu gostaria de, mais uma vez, agradecer a oportunidade de estar aqui com todos vocês.

Para ser muito franco, esta reunião aqui hoje me deixou realmente sensibilizado. Já participei de outras reuniões aqui, no Congresso Nacional, e o espírito, a energia que foi passada e criada aqui, durante esta plenária, sinceramente, foi muito diferente de tudo que eu já vivi aqui no Congresso Nacional.

Parabéns à Comissão de Direitos Humanos, ao Senador Paulo Paim, que consegue chegar aqui nas segundas e nas sextas-feiras para exercer o seu trabalho - coisa que não é muito habitual na Casa, infelizmente.

Eu gostaria de dizer, já que temos centenas, milhares de pacientes nos escutando, que acho que a gente deveria finalizar a nossa fala aqui hoje com uma palavra positiva, com uma palavra de esperança, com uma palavra de energia. Para exemplificar isso que estou tentando dizer, vou deixar aqui um testemunho de um paciente que atendo há quase 30 anos

com Parkinson, que é o Cel. Patto, que é atualmente o Presidente da Federação Brasileira de Parkinson e que era do capítulo de Brasília.

O Cel. Patto, apesar de 30 anos com Parkinson, é uma pessoa que ainda leva uma vida totalmente funcional, inclusive frequenta aula de boxe atualmente. Então, eu gostaria que nossos parkinsonianos que estão nos ouvindo, Drª Danielle, que, antes de iniciar a sessão, falou da sua apreensão com relação à evolução da sua doença, ficassem com esta palavra de esperança: se a doença de Parkinson for bem conduzida, bem tratada, o paciente pode ter uma vida muito próxima do normal e pode ter uma longevidade muito grande. Antigamente, a expectativa de vida de um parkinsoniano era em torno de dez anos. Isso mudou muito, graças, obviamente, a todas as terapêuticas, a todas as terapêuticas não farmacológicas, à estimulação cerebral profunda, que é a cirurgia de Parkinson, que ajudou muito no tratamento desses pacientes.

E uma palavra a mais também de uma técnica nova que está sendo utilizada para Parkinson e que pode ser muito efetiva, muito eficiente, por ser uma técnica segura, não invasiva, indolor, que é a neuromodulação cerebral não invasiva, que é a estimulação magnética transcraniana ou a estimulação elétrica corrente contínua. Com esse procedimento, nós, já em Brasília, trabalhamos há aproximadamente 15 anos, mas, há uns quatro ou cinco anos, temos trabalhado efetivamente com essa técnica para pacientes com doença de Parkinson, tanto para parte de humor, depressão, que é uma coisa muito prevalente, como para a parte cognitiva. E também, atualmente, estamos usando para pacientes com discinesia, com resultados bastante promissores, inclusive, um trabalho que está sendo realizado em conjunto com um colega do Hospital Sarah.

Então, para os nossos parkinsonianos que estão nos ouvindo, existem algumas fronteiras, algumas janelas que estão sendo abertas: a doxiciclina, a estimulação magnética transcraniana, enfim, outras alternativas terapêuticas inclusive não farmacológicas que têm sido muito eficientes e que seguramente vão ajudar muito no tratamento dos pacientes com doença de Parkinson.

Aproveitando a presença da Drª Jaqueline, do Ministério da Saúde, eu gostaria de solicitar que o Ministério da Saúde fizesse uma recomendação para que a medicação para os pacientes com doença de Parkinson fosse distribuída de uma maneira não centralizada. O paciente com Parkinson tem muita dificuldade de locomoção. Para ele pegar um ônibus para, por exemplo, sair de uma cidade-satélite e vir ao Plano Piloto para pegar uma medicação, coisa que era queixa corriqueira dos nossos pacientes do Hospital de Base, era um sacrifício muito grande não só do ponto de vista da dificuldade de ele subir em um ônibus, mas da dificuldade financeira de ele pegar um ônibus. Então, eu acho que a descentralização do fornecimento da medicação para os pacientes com doença de Parkinson deveria ser uma meta a ser perseguida não só pelo Ministério da Saúde, como por todas as secretarias de saúde estaduais e municipais. Isso é uma coisa que, a meu ver, não tinha nem cabimento mais a estarmos discutindo aqui. Isto deveria ser uma coisa para lá de resolvida: distribuir medicação de uma maneira descentralizada para a população brasileira.

Outra coisa é com relação a um medicamento que os colegas neurologistas devem ter também certa dificuldade de conseguir. É um medicamento chamado clozapina, que é o Leponex ou Pinazan, nome comerciais dados à clozapina. A clozapina é o único neuroléptico que não tem ação bloqueante dopaminérgica. Portanto, é o único medicamento que não provoca um parkinsonismo nos pacientes que fazem uso. E é um medicamento que, além de não ter ação bloqueante dopaminérgica, é excelente para sono no paciente com Parkinson e tem uma ação também para discinesia e para tremor. Porém, esse medicamento não está liberado no alto custo para pacientes com Parkinson; só para pacientes com quadros psicóticos e esquizofrenia. Então, eu queria solicitar ao Ministério da Saúde que revise, que faça uma revisão da indicação da clozapina para pacientes com doença de Parkinson, para que eles possam obter essa medicação.

Lamentavelmente, o que ocorre, Senador, com alguns medicamentos que o Ministério da Saúde não distribui para determinadas patologias é que isso quase obriga o médico a mentir a respeito do diagnóstico do paciente - mentir por uma causa humanitária. Então, eu acho que, para não obrigar um paciente ou um médico a adotar uma atitude extrema como essa, o Ministério deveria rever algumas das indicações de determinados produtos.

Finalizando, eu gostaria de parabenizar a todos. Raphael Montagner, você é um exemplo de que um ator, que é um homem público, pode emprestar a sua profissão para um bem maior da sociedade. Parabéns a você! Muito prazer em conhecê-lo. Danielle, não tenho o que dizer com relação ao seu trabalho. Eu acho que são dignas de todas as honras a sua determinação e a sua força de vontade. Conte com a gente no que você precisar. Sucesso! Tenha certeza de que você vai ter uma vida linda e plena durante toda a sua vida.

(Soa a campainha.)

O SR. NASSER ALLAM - Demais colegas, Guilherme, Maria Elisa, Elaine, parabéns pelo trabalho que vocês desenvolvem! O exemplo de vocês é o que faz com que continuemos determinados a ser sempre bons profissionais.

Muito obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, Dr. Nasser Allam, médico neurologista, fundador do Centro de Referência em Transtornos do Movimento, do Distrito Federal.

Além de ser muito autêntico e muito direto, ele fez até este depoimento: não nos obriguem a mentir. Eu achei que foi uma fala forte e verdadeira. Não nos obrigue a mentir. Nós não queremos mentir. Então, façam a recomendação que V. Sª solicitou. Meus cumprimentos pelo conjunto da fala.

Já que eu vou ter de passar para os próximos, só há mais dois comentários que foram selecionados.

Helenice da Silva, do Rio de Janeiro: "Parabenizo a CDH por discutir sobre a doença de Parkinson e convidar o Dr. José, que sugeriu o aproveitamento de universitários para atender gratuitamente os parkinsonianos. Uma faculdade de Barra Mansa, no Rio de Janeiro, criou esse projeto e obtém excelentes resultados."

Sandra Chagas, do Rio Grande do Norte: "A luta é grande, não temos tratamento adequado, tudo é difícil para conseguir, muitos pacientes ficam sem atendimento, não há vagas, o SUS diz que disponibiliza os medicamentos essenciais para o tratamento, mas faltam em várias [...] [unidades básicas de saúde]. Precisamos urgentemente que o sistema funcione de verdade, [forte, com coragem, para atender a todos]."

Agora vamos passar a palavra para Alexandre Teixeira Marques, que é sindicalista vinculado ao Sindicato dos Servidores das Justiças Federais no Estado do Rio de Janeiro (Sisejufe-RJ).

O SR. ALEXANDRE TEIXEIRA MARQUES - Sou assessor do sindicato, mas sindicalista também.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - É sindicalista.

O SR. ALEXANDRE TEIXEIRA MARQUES - Senador, eu queria aqui, primeiro, agradecer à Rede Sarah, que também tem um grande trabalho com o pessoal acometido por doença de Parkinson. E é onde o Marcelo faz tratamento no Rio de Janeiro. Agradeço a essa grande rede que vem dando esse apoio.

Senador, acho que esta Casa, esta Comissão e V. Exª... O senhor falou em renovação. Temos de renovar alguns, não todos. O senhor precisa ficar mais oito anos para nos representar muito bem neste Congresso Nacional. Lembro aqui a algumas pessoas que o senhor aprovou, nesta Casa, e trabalhou pelo Estatuto da Igualdade Racial, o Estatuto da Pessoa com Deficiência, o Estatuto do Idoso.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - E fui o Relator do Estatuto da Juventude e construtor da política de salário mínimo, inflação mais PIB. Já que você deu gancho, eu vou dizer.

Eu me lembrei da Berenice Piana, do Rio de Janeiro, da lei dos autistas. Ela chegou aqui no Senado e disse: "Olha, andei por toda essa Brasília e disseram que é tu que irias resolver isso." Eu disse: "Não sou governo, eu sou um humilde Senador." "Não, mas aqui vai ser a porta de entrada." E não é que ela acertou? Fizemos uma reunião, vieram os familiares, vieram assessores preparados, construíram a lei dos autistas. Eu só dei o espaço da Comissão e presidi os andamentos. E saiu a lei dos autistas. Daí eu fui para o plenário reconhecendo a história das famílias e não do Parlamentar, e disse que o nome da lei ia ser Lei Berenice Piana. E pegou. Então, são momentos como esse que nos dão uma enorme alegria por estarmos nessa atividade todos os dias.

O SR. ALEXANDRE TEIXEIRA MARQUES - Quando o Marcelo me falou da intenção de fazer esse debate aqui no Congresso Nacional, eu falei: Senador Paulo Paim, não há outro. E assim o fizemos.

Eu estou aqui mais para agradecer o sindicato Sisejufe. A gente não trabalha só com a questão do servidor público. O sindicato tem de ter uma visão não só de umbigo, uma visão só do servidor público federal, mas também de toda a sociedade. E esse é mais um papel do Sisejufe, que tem vários outros trabalhos no Rio de Janeiro, com a sociedade organizada, com o Brasil sem Medo, com vários... A gente tem toda uma rede de organização para passar este momento por que o Brasil passa, especialmente no Rio de Janeiro com uma intervenção militar, que, a meu ver, não se faz necessária neste momento, já se fez há um tempo e ninguém a fez, mas este Governo está fazendo.

Eu não vou usar do meu tempo. Quero agradecer. Principalmente, Senador Paulo Paim, acho que a CDH está de parabéns por essa iniciativa e por todas as que fez até agora. Estaremos aqui presentes sempre que formos chamados.

Muito obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Obrigado, Alexandre Teixeira Marques, que assessora o Sisejufe (Sindicato dos Servidores das Justiças Federais).

Vamos agora para a última Mesa. De imediato, Maria Elisa Pimentel Piemonte, Coordenadora da Rede Amparo de Apoio NeuroMat a Amigos e Pessoas com Doença de Parkinson.

A SRª MARIA ELISA PIMENTEL PIEMONTE - Vou falar rapidamente para poder fazer bom uso dos meus dez minutos. Como a Danielle, a gente tem muito para falar. Então, com certeza, eu vou esperar a campainha.

Eu queria retomar o comentário de vários aqui a respeito, por exemplo, dessa questão da progressão da doença. A gente almeja duas coisas para a doença: primeiro, a cura; e, depois, enquanto a gente não consegue a cura, que a gente consiga retardar a evolução da doença. E estão aí as terapias genéticas ou as novas drogas que prometem algum efeito neuroprotetor.

Daí a gente junta, por exemplo, com o que a Danielle falou: "Como será o meu futuro?" Quer dizer, quanto tempo eu foi conseguir levar o Projeto Vibrar, quanto eu vou ter energia para todos os que estão aqui jovens.

Nesse sentido, acho que há a pesquisa básica, que vem avançando muito. Se a gente for ver no Clinical Trials, há várias drogas novas que têm sido testadas, mas há várias que estão sendo testadas. Uma hora a gente vai acertar. Mais dia, menos dia, a gente vai acertar. Mas o que a gente tem de lembrar, é que, por exemplo, o maior número de evidências sobre neuroproteção hoje é com exercício físico, exercício aeróbio, com exercício de alta intensidade.

A evidência de exercício físico como neuroproteção chegou ao nível A. No entanto, a gente não consegue implementar uma política de exercícios físicos para essas pessoas com Parkinson, ou seja, o que a gente já tem hoje a gente não consegue implementar.

Nós temos expectativas para o futuro. E esse é um futuro longo. Até essas trocas serem aprovadas, serem testadas, até os estudos chegarem ao seu último nível e até serem adquiridas e distribuídas, esse é um longo caminho. Para o agora, a gente sabe que o exercício aeróbio, que significa um exercício de alta intensidade, tem um fator protetor com evidência muito forte, e a gente não consegue implementar isso.

Isso me leva para a segunda fala, que é a fala... Acho que, há dois anos, nós fizemos um projeto para o CNPq, na última chamada para distúrbios do movimento, para doenças neurodegenerativas, que houve no CNPq. A gente fez um projeto grande, em nível nacional, que integrava universidades, integrava as associações de pessoas com Parkinson, de pacientes, tentando propor o treinamento, a capacitação da equipe interprofissional para a doença de Parkinson. Nós recebemos o apoio de grandes especialistas tanto da área médica quanto da área não médica aqui no Brasil. Foi um projeto de nove universidades que foi para o CNPq. E recebemos como resposta que não alcançou o nível de prioridade para que fosse contemplado com a verba. Então, o quanto ainda todos os projetos relacionados à capacitação e à educação aqui no Brasil não recebem atenção.

E aqui eu reforço para a Drª Jaqueline que realmente eu tive uma experiência muito frustrante quando o Projeto Amparo fez um ano, em outubro do ano passado. A gente fez um primeiro *workshop* com convidado internacional, com grandes especialistas, trouxemos gente de todas as regiões do Brasil para debater a doença de Parkinson. Eu, como estou numa universidade pública e tenho suporte da Fapesp, ofereci, entrei em toda a rede SUS, falei com os coordenadores, oferecendo a participação gratuita para todo funcionário da rede pública, seja estadual, seja municipal, para que pudessem participar desse treinamento. Eu recebi seis pessoas. E as pessoas me respondiam que não iriam porque não foram dispensadas dos seus locais de trabalho ou não puderam usar os seus bancos de hora para dispensar essa hora. Ou seja, sem um apoio institucional, mesmo que o profissional tenha o desejo de se capacitar, se não houver uma política, você oferece o treinamento de graça, você oferece o treinamento com convidado internacional, a Fapesp financiou tudo isso, o que é dificílimo - todo mundo que trabalha com pesquisa no Brasil sabe o quanto é difícil conseguir recurso para isso -, e a pessoa não participou porque a chefia não dispensou para que isso contasse como hora trabalhada.

Então, precisa haver uma política. Se não houver uma política, nós vamos continuar nessas iniciativas. A Danielle tem a iniciativa dela, faz um esforço enorme, um esforço pessoal enorme para que isso tenha alguma repercussão; eu faço a minha; o Felipe faz a dele; há tanta gente fazendo, mas, enquanto o Governo, o Estado não assumir o seu papel para unir essa teia, isso não vai acontecer.

Agora, como o meu projeto é financiado pela Fapesp, eu só posso gastar dinheiro no Estado de São Paulo. Então, o que acontece? Agora eu resolvi fazer esse ciclo de palestras itinerantes para quê? Para dar voz aos profissionais de outros Estados. Agora, sou eu que vou. Eu pego todo o meu equipamento, vou até lá, transmito a palestra ao vivo de Florianópolis, do Rio, de Santarém para quê? Porque eu estou levando essa oportunidade para as pessoas com Parkinson poderem falar.

É óbvio que viver com Parkinson em São Paulo é diferente do que viver com Parkinson em Santarém. Aliás, a gente não faz nem ideia de como vivem as pessoas com Parkinson em Santarém, onde os problemas são com curandeirismo, não é não haver remédio. A pessoa não adere à medicação porque ele usa o chá, ele usa o curandeiro. A gente está falando de problema de transporte, o cara tem de pegar barco para ir ao atendimento. Então, eu estou aqui me fazendo de um robin hood, tentando pegar o dinheiro da Fapesp e tentando estender essa iniciativa para o resto do País, mas, na verdade, isso

é uma solução tupiniquim para uma iniciativa que devia ser federal, que deveria ser do Ministério da Saúde ou do CNPq. Enquanto a gente não tiver um apoio institucional, isso não vai acontecer.

A experiência internacional mostra que um programa com três dias de treinamento para a equipe interprofissional mudou a realidade do tratamento interprofissional na doença de Parkinson nos Estados Unidos e no Canadá. Eu faço parte de uma instituição, de uma associação internacional de doença de Parkinson, eu sou Presidente da parte não médica da sessão pan-americana. É um programinha de três dias que fez uma diferença enorme no trabalho interprofissional.

A gente tem os profissionais capacitados para fazer isso no Brasil, a gente tem massa crítica para isso. Do que a gente precisa? A gente precisa do apoio, por exemplo, do Ministério para que a gente possa oferecer esse curso de três dias em todas as cidades do Brasil onde há pacientes com Parkinson. Então, ele já está, inclusive, empacotado, ele já tem todo um formato, ou seja, é um passo muito simples. A gente precisa é de suporte para levar esse treinamento. Acho que o caminho realmente é pelo meio das universidades, mas a gente tem já tanto a *expertise* quanto a vontade de fazer isso.

A outra questão também, além da medicação, nessas rotas de conversa que eu tenho feito pelo Brasil e no *workshop* da Rede Amparo também, onde a gente teve uma Mesa com um representante de cada região do Brasil, é um problema de locomoção. Mesmo nos lugares onde você oferece o tratamento, o paciente não consegue chegar porque o acesso é difícil. Em Salvador, numa das nossas rotas de conversa, vários pacientes reclamaram que o motorista do ônibus vai embora e os deixa no ponto. O motorista do ônibus não tem paciência para esperar o paciente com lentificação subir no ônibus. Então, mesmo aquele que tem condição motora ainda passa o constrangimento de ser muito lento. Essa lentificação de movimentos constrange os pacientes, por exemplo, em qualquer fila, em qualquer caixa de supermercado, porque a pessoa que está atrás não está educada, começa a se impacientar com a lentificação daquela pessoa, constrangendo aquela pessoa. Então, nós precisamos de políticas também de educação da população para que conheça o Parkinson, para que acolha o Parkinson e que veja uma pessoa com Parkinson, na verdade, como um parceiro dessa sociedade.

O dia 11 de abril é o Dia Internacional da Doença de Parkinson, e a Rede Amparo está promovendo uma ação que tem como lema: "Eu tenho Parkinson, força e vontade para construir uma sociedade melhor". Ou seja, a gente vai fazer uma ação, em que as pessoas que têm Parkinson vão ao encontro da sociedade, mostrando a sua força transformadora, mostrando que eles são participantes dessa sociedade não só no sentido de receber, mas também como participadores dessa sociedade na construção. A gente tem aqui exemplos maravilhosos de como uma pessoa com Parkinson é capaz de construir, é capaz de contribuir para essa sociedade.

(Soa a campainha.)

A SRª MARIA ELISA PIMENTEL PIEMONTE - A última coisa é que essa oportunidade que a gente está tendo de viajar pelo Brasil e ouvir esses pacientes, essas pessoas com doença de Parkinson é um privilégio, mas precisa também ter um apoio institucional, ou seja, a gente precisa de políticas que respeitem as diferenças regionais, porque, se nós continuarmos com a massa de conhecimento que sai da Região Sudeste - eu estou falando isso, eu estou lá e sou uma privilegiada por isso -, se nós continuarmos pegando os nossos modelos achando que eles vão ser solução para o Brasil inteiro, eles não serão solução para o Brasil inteiro. Então, a gente precisa ampliar isso para o nível nacional. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem. Meus cumprimentos à Drª Maria Elisa Pimentel Piemonte, Coordenadora da Rede Amparo de Apoio NeuroMat a Amigos e Pessoas com Doença de Parkinson.

Repita aquela frase só que a senhora disse, que eu achei interessante.

A SRª MARIA ELISA PIMENTEL PIEMONTE - Tenho Parkinson, força e vontade para construir uma sociedade melhor.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem. No meio de tanta desilusão, vale a pena esperançar.

José Guilherme Schwam, médico neurologista, especialista na doença de Parkinson.

O SR. JOSÉ GUILHERME SCHWAM JÚNIOR - Serei um pouco breve.

Quero agradecer o convite que foi nos feito. Quando eu vim, eu achei que seria alguma coisa mais burocrática, ou "burrocrática", mais técnica, científica, uma coisa mais chata e maçante. Realmente eu me surpreendi muito. Foi uma das experiências mais revigorantes que eu tive na minha vida. Eu acho que hoje realmente esse local serviu ao seu verdadeiro intuito, que é de ser a Casa do povo. Acho que uma das coisas de que o povo precisa é disto: receber as pessoas, receber os anseios, as informações, as dúvidas, as angústias, e dar um contraponto. Isso é espetacular. Ter aqui a representante do Ministério da Saúde, que vai poder dar esse *feedback*, é um negócio que realmente revigora muito.

Agradeço à Danielle, que tinha duas opções: ela podia ser passiva no processo da doença, podia se entregar, mas resolveu ser ativa - ativa até demais - e não parou mais. Ela está voando. E isso ajuda muita gente porque eu acho que só quem tem a doença deve entender. Eu sei a parte técnica, medicamentosa, mas de entender realmente e de sentir eu nunca vou conseguir até que eu tenha ou não a doença. Então, a visão dela, como cientista e como portadora da doença, é importantíssima. Continue vibrando com o Parkinson, não desista nunca, porque através de você milhões de pessoas estão ganhando força. Isso é muito importante.

Só para finalizar, as grandes descobertas da Medicina foram ao acaso. Foi assim com a penicilina e foi assim com a Drª Elaine, ao acaso, sem querer. Quando chegou ao laboratório, provavelmente ia ficar brava com algum mestrando, algum doutorando e, na verdade, foi um acaso que pode mudar a medicina mundial para as pessoas que estão em casa nos ouvindo tenham esperança. A doença de Parkinson é uma doença difícil de aceitar, mas, depois que você aceita e vê as pesquisas que estão saindo, você não pode desistir, você tem de ter esperança.

Algumas doenças são mais tristes. Por exemplo, para a doença de Alzheimer, há 11 anos, não sai medicação nova. No Parkinson, ano após ano, sai. Neste ano, teremos uma medicação nova no Brasil. Então, a gente tem de ter esperança porque, se a gente perder isso, a gente perde o sentido da vida. A vida é ter esperança de um futuro melhor para nós. E eu acho que é isso que hoje a gente está podendo fazer por aqui.

Eu quero agradecer a todos por este momento magnífico na minha vida. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Meus cumprimentos, Dr. José Guilherme Schwam Júnior, médico neurologista, especialista na doença de Parkinson.

Eu trabalho muito com idosos, tanto que fui o autor do Estatuto do Idoso, brigo muito pela aposentadoria. Dizem: "Tem de fazer o orçamento só para o Paim, porque ele só quer o social". Mas alguém tem de fazer isso aqui dentro para ver aonde vai. Mas eu quero dizer que não é o meu trabalho. Às vezes, a gente não acredita na juventude. Você é um médico jovem. Não sabe a alegria enorme que a gente tem ao ver um médico jovem falar com todo esse potencial, que eu vejo que vem da alma mesmo. Tenho certeza de que vem da alma. Como há médico com idade mais avançada que também faz um excelente trabalho pela sua experiência. Alguns dizem: "Não, Paim. Você devia se preocupar só com as crianças". Eu não consigo. Claro que eu tenho de me preocupar com as crianças, mas não vou me preocupar com os idosos, aqueles que até quase que voltam a ser crianças? Meu pai já faleceu; minha mãe também.

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Exato.

Eu trabalho com as crianças, sim, muito. Eu trabalho com os adultos - claro. Emprego, renda para mim é fundamental. A educação e a saúde são fundamentais. Mas os idosos também são fundamentais.

Eu sempre lembro aquela história - eu não quero aqui tirar o tempo de vocês. Mas me contaram e eu nunca mais esqueci. Aquela história aconteceu quando eu era moleque ainda. Dizem que estavam o pai e a mãe almoçando e o menino não queria almoçar; estava no chão fazendo um prato de madeira, raspando. Aí, o pai e a mãe perguntam: "Por que ele está fazendo isso? O que é isso? Ele está fazendo um prato de madeira?" "Pois é, o vô sentava nesta mesa aqui e um dia vocês disseram para mim que ele derramava comida e quebrava o prato e vocês o colocaram em um lugar que não está bem... Eu estou preparando o prato de vocês porque, quando vocês envelhecerem, eu vou botar vocês lá também." A criança disse. Então, eu queria dar uma salva de palmas para os jovens, para as crianças e para os idosos. *(Palmas.)*

Essa aproximação de gerações, que você aqui representou muito bem.

Bem, vamos em frente antes que eu também comece a me emocionar e vou te copiar. Então vão dizer que eu te copiei. Mas o momento é bonito.

Jaqueline Silva Misael, Drª Jaqueline, que vem aqui representar o Ministério da Saúde.

A SRª JAQUELINE SILVA MISAEL - Bem, primeiro parabenizo a todos pela responsabilidade com que lidam com o tema e também ao senhor, Senador Paim, pela brilhante condução de hoje.

Eu já participei de outras audiências aqui no Senado e realmente esta audiência tem um caráter ímpar, porque ela traz os problemas existentes para a população acometida pela doença, ela traz essas queixas, essas dificuldades apresentadas pelos pacientes, mas não se encerra nisso. Ela não traz apenas as queixas existentes, mas também é superpropositiva. Então, eu enxergo aqui pessoas que estão trabalhando com o tema, mas que trazem demandas de uma maneira leve, de uma maneira propositiva para que o problema possa ser solucionado, para que a população possa ter acesso ao melhor tratamento, não apenas as pessoas que podem pagar pelo seu medicamento, mas também as pessoas que não têm condição nenhuma para isso.

Eu saio daqui cheia de demandas, mas também feliz por isso, porque são demandas que precisam ser analisadas pelo Ministério. É claro que temos cortes, temos inúmeras dificuldades sendo enfrentadas pelo País, mas elas precisam ser acolhidas e tratadas. Então, saio cheia de demandas, que anotei, mas feliz ao mesmo tempo.

Depois, Senador, sua equipe pode me passar, caso eu tenha esquecido alguma, mas, de maneira geral, foi solicitado que sejam revistos os critérios tanto para recebimento quanto para distribuição de medicamentos, a inclusão da clozapina para os pacientes. Essa solicitação pode ser feita pela Conitec. Eu trabalho na Secretaria de Atenção à Saúde. A nossa Secretaria pode fazer essa solicitação pela Conitec. Então, ela vai ser analisada e, caso seja necessário, será incluída ou não. Isso é uma análise que é feita pela Conitec.

Muito interessante a sua solicitação. É muito importante a solicitação de espaço para informação. Então, dia 11 de abril, que é o dia mundial, eu vou levar essa demanda, e a gente pode verificar a melhor forma como pode ser acolhida, se via *sites*, se por contato com as Secretarias Estaduais de Saúde, se por campanha. Então, nós podemos analisar de que forma pode chegar melhor ao usuário essa conscientização e essa liberação de informações para todos.

Sobre a questão da capilaridade de treinamento, eu acho que uma das possibilidades seria fazer um treinamento ou então essa capilarização via UNA-SUS. A gente pode ter uma conversa um pouco mais próxima para poder levar essa demanda para o Ministério.

Não sei se eu anotei todas e se consegui compilar as demandas de forma geral, mas estou à disposição. E aí a equipe do Senador pode me trazer mais alguma demanda para que eu possa levar para a pasta.

Muito obrigada a todos novamente. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, Drª Jaqueline Silva Misael, representante do Ministério da Saúde. Ela foi objetiva, direta, mas estava tomando nota de tudo ali. Quase tudo que nós temos aqui para falar você, doutora, complementou muito bem.

Por favor, agora o nosso querido ator Raphael Montagner, que empresta seu nome para essa causa e tenho certeza até para outras. Com a palavra, por dez minutos.

O SR. RAPHAEL MONTAGNER - Senador Paim e todos os amigos envolvidos aqui profissionais na causa, em prol da causa, eu tenho total certeza e convicção de que, como brasileiros que somos de coração forte, brado retumbante e de passada forte e sempre visualizando o horizonte, somos todos seres humanos. Como a própria palavra diz, é no plural, não é no singular, não é humano. Somos seres humanos. Vivemos em conjunto. E eu tenho certeza de que todos pensam aqui e levam a sua vida para ser vivida com qualidade. E isso que a gente está fazendo hoje aqui é para dar qualidade de vida igual para todos indiferentemente da classe social, da raça, da etnia, da religião. *(Palmas.)*

Então, eu tenho total convicção - de tudo, eu peguei um pouquinho de cada um conversando aqui - de que, com esta semente que foi plantada aqui, nós vamos colher bons frutos com bons profissionais. Nós não precisamos de todos. Nós precisamos de bons e poucos.

E ser hoje padrinho do Vibrar Parkinson, que me afunilou para essa causa tão maior, tão grande e tão significativa que é a condição do parkinsoniano hoje no Brasil, me fez, sim, me tornar um ser humano e eu me torno um ser humano melhor a cada dia por esses aspectos e me faz vibrar. E vibrar é vida e é o que aconteceu hoje aqui com cada profissional, com cada pessoa. Eu acredito que a pessoa em casa também sentiu isso, porque eu trabalho com energia, eu trabalho com pessoas diretamente, como os médicos, como vocês tratam com os pacientes. Então, eu senti isso hoje aqui.

Eu me coloco à total disposição à causa e aos profissionais. E eu só tenho a agradecer a Deus as oportunidades; à minha família, porque eu tive oportunidade de ter a cultura, eu tive a oportunidade de ter um raciocínio lógico hoje, que faz com que eu saiba, ou pelo menos eu tente, distinguir o que é certo, o que é ético, o que não é ético para ser conduzida a vida,

Eu acredito que todos somos capazes de fazer política. E a política não é somente no Senado; é no abrir uma porta, ter uma gentileza; é como faz uma profissional, como a Jaqueline também, que tem o bom senso de escutar outras pessoas e anotar, saber diretamente de onde está vindo o problema. Então, eu acho que todos somos capazes de fazer política, afunilados para o bem da sociedade.

Não é da boca para fora. Todos aqui que falaram, cada um no seu segmento, na sua área, eu tenho certeza de que falaram de dentro para fora. Então, eu fico muito feliz em vibrar com todos aqui. E me coloco à disposição de todos que estão nos assistindo para poder conversar, para poder dar o meu lado humano e o profissional também.

Eu fico muito feliz. A arte me proporcionou chegar aqui. Eu nunca imaginei estar aqui hoje, em uma mesa do Senado, representando e falando de uma causa muito importante que é a segunda doença degenerativa do mundo. Eu nunca pensei estar aqui, e a arte me trouxe aqui, a minha sensibilidade. E eu a viro totalmente em prol disso; eu foco como uma flecha

e, como eu digo, sempre visualizando um horizonte de uma qualidade de vida melhor voltada para os parkinsonianos. Eu fico muito feliz em estar aqui.

Muito obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, Raphael Montagner, ator, que faz mais uma fala aqui com espírito, alma, coração e vida para apontar que temos que caminhar todos juntos - achei bonito você falar -, independentemente da raça, da cor, da etnia, da orientação sexual, do time de futebol. Há pessoas que querem se matar por causa de um time de futebol. Eu fico louco quando eu vejo aquilo. Mas o que é isso? A que ponto chegou a humanidade, não é? A situação dos migrantes e dos imigrantes. Onde está o lado humano? Todo mundo que vai, na sua religião, ao culto, ou vai à igreja, ou vai aqui, ou vai ali, mas o que é isso, então?

Olha, quero cumprimentar a todos. E eu quero dizer para vocês o seguinte: sem sombra de dúvida, uma das melhores audiências públicas que nós realizamos foi esta. Vocês estão todos de parabéns. Aqui foi dito - e eu também acredito nisso - sobre essa energia que tomou conta de nós todos. Eu sei que em casa também as pessoas estão nos acompanhando na certeza que vale a pena acreditar, vale a pena resistir, vale a pena construir, e a gente pode fazer acontecer. Então, parabéns a todos.

Quanto aos encaminhamentos, a senhora já falou de alguns, que já estão aí na sua mão. Eu vou apenas relatar quatro de que a assessoria tomou nota. Depois que terminar, se houver algum, as pessoas vão ali, e a gente faz em conjunto para encaminhar para o órgão competente.

Oficiar o Ministério da Ciência e Tecnologia para que analise a possibilidade de criação de uma instituição nacional de pesquisa para a doença de Parkinson. Isso foi algo solicitado.

Oficiar o Ministério da Saúde e encaminhar as notas taquigráficas desta reunião, solicitando atender aos encaminhamentos apresentados por médicos, pesquisadores, militantes dessa causa, enfim, os parkinsonianos. Aprendi mais essa, eu não sabia dessa palavra; eu nunca tinha falado e falei hoje, eu só falava doença de Parkinson.

Isso. Muita coisa está com você, que brilhantemente já tomou nota.

Realizar entendimento no Senado Federal para verificar a possibilidade de retirar o PLS 523, de 2011, da lista dos projetos constantes do requerimento do Senador José Pimentel, que solicita a tramitação em conjunto com o PLS 274, de 2017 - é isso mesmo, não é? -, para avançar.

Rever a Norma 38SM - é isso? - da Farmácia Popular para que todos os portadores de Parkinson possam retirar os medicamentos na Farmácia Popular sem restrição da idade. É isso. A gente fala "rever"; na verdade, a intenção deles foi esta: retirar; enfim, que seja arquivada a Norma 38. O.k., pessoal?

Olha, muito, muito obrigado.

Parabéns a todos pela iniciativa. Eu saio daqui - eu digo - melhor do que cheguei, devido a tudo o que eu aprendi com vocês.

Uma salva de palmas para vocês! *(Palmas.)*

Eu queria tirar uma foto. Tudo vai para um livro, depois.

Antes de eu dar por encerrada, eu vou ter que registrar o ponto ali. Empolguei-me com vocês.

Está encerrada a nossa audiência pública, mas eu recebi neste momento ainda uma tulipa.

(Iniciada às 09 horas e 19 minutos, a reunião é encerrada às 12 horas e 27 minutos.)