



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA
SECRETARIA DE REGISTRO E REDAÇÃO PARLAMENTAR
REUNIÃO
27/11/2018 - 42ª - Comissão de Assuntos Sociais

A SRA. PRESIDENTE (Marta Suplicy. Bloco Maioria/MDB - SP) - Havendo número regimental, declaro aberta a 42ª Reunião, Extraordinária, da Comissão de Assuntos Sociais da 4ª Sessão Legislativa Ordinária da 55ª Legislatura do Senado Federal.

A presente reunião destina-se à realização de audiência pública para debater formas de melhorar a qualidade de vida de pessoas com distrofia muscular de Duchenne, em atendimento ao Requerimento nº 25, de 2018, da CAS, de iniciativa da Senadora Maria do Carmo Alves.

Informo que esta audiência pública é interativa. As pessoas com interesse em participar com comentários ou perguntas podem fazê-lo por meio do portal e-Cidadania: www.senado.leg.br/ecidadania, e também podem participar através do Alô Senado, telefone 0800-612211.

Convido para compor a Mesa nossas ilustres oradoras: Jaqueline Silva Misael, servidora da Coordenação-Geral de Atenção Especializada do Ministério da Saúde. Muito bem-vinda!

Maria Cecília Jorge Branco Martiniano de Oliveira, Presidente da Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves. Bem-vinda!

Maria Clara Migowski Pinto Barbosa, Fundadora e Presidente da Associação Carioca de Distrofia Muscular. Bem-vinda!
Ana Lúcia Langer, Médica e Presidente da Aliança Distrofia Brasil. Muito bem-vinda!

A Senadora Maria do Carmo Alves, que apresentou esta audiência, teve uma indisponibilidade de caráter pessoal, familiar e não poderá estar presente. Nós seremos também aqui substituídas pela Senadora Ana Amélia depois.

Mas eu vou fazer uma pequena apresentação, e, depois, nós passaremos a palavra por dez minutos a cada uma das apresentadoras.

A CAS debate como melhorar a qualidade de vida das pessoas com a Distrofia de Duchenne. Para melhorar a expectativa e a qualidade de vida das pessoas com distrofia muscular, a Comissão de Assuntos Sociais vai discutir com especialistas e com familiares como assegurar o diagnóstico e o tratamento adequado pelo SUS.

A audiência pública foi solicitada, como mencionei, pela Senadora Maria do Carmo Alves.

A distrofia muscular pseudo-hipertrófica é uma doença neuromuscular hereditária ligada ao cromossomo X e degenerativa, caracterizada por fraqueza e perda da massa muscular muito rapidamente e de forma progressiva devido à degeneração dos músculos esqueléticos liso e cardíaco.

Estima-se que a distrofia muscular de Duchenne atinja hoje mais de 250 mil pessoas em todo o mundo. Apesar de ser passada simultaneamente pelo pai e pela mãe, um a cada três casos da doença ocorre em decorrência de uma mutação genética que é causada pela ausência de uma proteína essencial para os músculos. Sem essa proteína, o músculo vai se degenerando progressivamente. A falta da proteína é causada por um gene defeituoso, embora o problema também possa surgir a partir de uma mutação genética, sem necessidade, portanto, da hereditariedade. Sendo altamente incapacitante, afeta principalmente indivíduos do sexo masculino. As mulheres, normalmente, são assintomáticas, mas existe uma pequena percentagem que manifesta uma forma ligeira da doença. Tratando-se de uma doença progressiva, vai afetando

todos os músculos e envolvendo também o coração e os músculos respiratórios. A falência do coração e/ou do sistema respiratório representa a principal causa de morte entre os portadores da patologia.

Palestrantes aqui presentes, eu quero agradecer a cada uma por nos disponibilizarem a sua experiência.

Temos um projeto aprovado na CAS que propõe que pessoas com doenças neuromusculares possam ter acesso a aparelhos gratuitos. A Comissão de Assuntos Sociais aprovou, em agosto do ano passado, o projeto que garante o tratamento pelo SUS de doenças neuromusculares com paralisia motora. Esse Projeto de Lei é o 42/2017. O projeto é da Deputada Federal Mara Gabrilli, que é cadeirante e, pela matéria, que teve relatório favorável do Senador Romário, pessoas acometidas por doenças neuromusculares com paralisia motora receberão medicamentos e equipamentos essenciais para a sua sobrevivência do SUS, inclusive aqueles necessários às comorbidades a elas relacionadas.

Em 23/8/2017, foi aprovado o relatório do Senador Paim, *ad hoc*, em substituição ao Senador Romário. O projeto está na CAE, com relatoria do Senador José Serra.

Passo a palavra agora para a Sra. Jaqueline Silva Misael, servidora da Coordenação-Geral de Atenção Especializada do Ministério da Saúde por dez minutos. Ali há o tempo e, claro, se for um minutinho a mais ou a menos, não há problema, mas mais ou menos a gente tenta regular.

Pois não, com a palavra.

A SRA. JAQUELINE SILVA MISAEL - Boa tarde a todos.

Primeiramente, eu queria agradecer a oportunidade, Senadora, de, mais uma vez, sentar com V. Exa. a uma mesa para discutir assuntos tão relevantes para nós do Ministério da Saúde

Vou fazer uma abordagem bem breve. A Senadora já fez uma certa explanação sobre a doença. Acho que outras pessoas podem contribuir um pouco mais. Eu vou me deter um pouco na questão das políticas públicas.

Em 2014, o Ministério da Saúde publicou a Portaria 199, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. A distrofia muscular de Duchenne se trata de uma doença rara - acomete entre uma a nove pessoas a cada cem mil indivíduos.

A política instituiu dois tipos de serviços para realizar diagnóstico, terapia e reabilitação dos pacientes com doenças raras. Além dos estabelecimentos que podem ser habilitados como serviço de referência e serviço de atenção especializada em doenças raras, o SUS também oferece outros tipos de tratamento como centros de reabilitação e programa de assistência ventilatória.

O que a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras prega, de uma forma geral, é que a atenção seja integral a esses pacientes; que os Estados e os Municípios possam se organizar, garantindo o tratamento, o diagnóstico e a reabilitação de forma integral para esses pacientes, também garantindo-o de forma oportuna.

Basicamente, eu quero me colocar à disposição, Senadora, para escutar as demandas e colocar o Ministério da Saúde à disposição para podermos dialogar e discutir a melhor forma de garantir a assistência para esses pacientes.

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Marta Suplicy. Bloco Maioria/MDB - SP) - Muito obrigada pela sua participação.

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

Com a palavra.

A SRA. MARIA CECÍLIA JORGE BRANCO MARTINIANO DE OLIVEIRA - Boa tarde a todos.

Inicialmente, eu gostaria de agradecer à Senadora Marta Suplicy, à Senadora Ana Amélia e à Senadora Maria do Carmo pelo empenho que também tem sido feito nessa área de doenças raras; ao Senador Caiado e ao Senador Moka, que participaram da Comissão que nós fizemos de doenças raras e que muito têm aprimorado essa nossa luta.

Também gostaríamos de agradecer a todos os Parlamentares, à sociedade civil, a todos os pacientes que estão aqui presentes. Isso é muito importante. Essa disponibilidade de virem aqui, para nós, é de extrema valia, de extrema importância até por todas as restrições que existem, das dificuldades de deslocamento que têm esses familiares. Isso, para nós, é muito importante. Então, eu gostaria de agradecer realmente esta audiência.

Neste primeiro momento, eu gostaria de falar que hoje nós estamos encerrando, com esta audiência, o Circuito Nacional Esperança Duchenne. É muito importante estar aqui, na verdade, em Brasília para falar sobre isso.

O que a gente tem de entender por esperança? Esperança é esperar com confiança. Confiança no quê? Confiança em que algo bom vai acontecer; em que algo melhor para esses pacientes e num futuro muito próximo vai ocorrer; em que toda essa luta não seja em vão. Isso é esperar com confiança, isso é esperança.

Mas nós sabemos que, infelizmente, um dos piores inimigos desses pacientes é o tempo, o tempo demasiado dessa espera. Muitos passos importantes já foram dados, mas muitos entraves ainda existem e precisam desse trabalho que estamos fazendo e de todos os atores aqui presentes, por quê? Em 2014, como a Jaqueline falou, teve a política; a Portaria nº 199 assinada. Muito bem. Foi um grande passo, mas, infelizmente, pouco daquilo que ali estava saiu do papel. Também temos o PL nº 56, que já obteve nova aprovação no Senado, que corre para a Câmara novamente. Esses são alguns avanços sim, mas o tempo é demasiadamente longo. Então, se a gente contar que a portaria foi aprovada em 2014, nós já estamos no final de 2018. Em janeiro, faz cinco anos essa portaria.

Alguns centros de referência que foram criados, no papel realmente consta ali com uma capacitação muito grande, mas muitos sofrem dos mesmos problemas até hoje, ou às vezes até mais graves. A lei que trata de disponibilização de alguns equipamentos, para os pacientes que precisam de um suporte ventilatório, muitas vezes não atende a real necessidade desses pacientes. Nós temos casos de cidades que estão recebendo equipamentos que não são adequados para esses pacientes. Então, há gastos, em algumas cidades, que vão se perder.

A Dra. Ana falará com mais precisão sobre esses equipamentos. Por exemplo, se o paciente precisa de Bipap, em algumas cidades tem sido comprado Cpap. Isso muitas vezes é um dinheiro perdido. Então, eu acredito que as leis criadas realmente estão com a intenção total de ajuda para esses pacientes, mas o que falta é aquele empenho para que elas sejam executadas na prática. Para isso, realmente estamos contando com muita dificuldade.

No primeiro momento, para esses pacientes, o que está faltando? Primeiro é o diagnóstico. A falta desses centros capacitados e de profissionais capacitados para um diagnóstico rápido e efetivo. Só esse tempo que se espera para um diagnóstico é um tempo, na vida desses pacientes, muitas vezes irrecuperável. Então, nós precisamos sim cada vez mais desses eventos, participar desses eventos, para quê? Para se conscientizar da doença e cada vez mais ter médicos capacitados, profissionais de saúde capacitados - não somente médicos - no reconhecimento de uma doença rara e do caminho a tomar com aquele paciente.

Seria preciso um tratamento multi-interdisciplinar para esse paciente envolvendo fisioterapia, fonoaudiologia, nutrição, tratamentos medicamentosos, mas tudo isso em conjunto é muito difícil, é uma batalha que todos os pacientes, todas as famílias vivem diariamente. Infelizmente a história não muda. Mas eu creio que podemos tentar mudar isso, tentar mostrar que esse tempo deve ser menor. Os entraves burocráticos não podem superar essas necessidades.

Há os casos de pacientes que precisam de alguns medicamentos e não têm acesso. Quando têm acesso, esse acesso é de forma irregular. O que seria melhor? Um acesso regular ou um acesso irregular? Isso é muito complicado, porque pode restringir a vida desse paciente também.

Então, em que pensamos? Outras coisas já foram feitas pelas quais temos de agradecer. Houve um empenho da Anvisa, houve uma RDC para priorização de registro de tratamentos para pacientes com doenças raras no Brasil. Isso é um avanço. Pode ser pequeno, mas já é alguma coisa favorável. Por quê? Porque um tratamento para doença rara precisa ter uma análise diferenciada. Ainda estamos caminhando para isso, mas há muitos tratamentos fora do Brasil para esses pacientes, e os pacientes do Brasil aguardam com ansiedade, muitas vezes sem o tempo necessário para aguardar, para que realmente seja efetivo.

O que a gente quer efetivamente? Que haja diagnósticos cada vez mais precisos; disponibilidade dos equipamentos de forma mais efetiva e eficaz, o que não está acontecendo; que os tratamentos sejam disponibilizados para esses pacientes da forma mais rápida possível. Talvez sairmos daquela posição de ser um País de espera para ser um País de vanguarda.

Por que não podemos estar no mesmo *time* dos outros países? Por que não podemos incentivar que as pesquisas ocorram aqui simultaneamente com os outros países? Os nossos pacientes muitas vezes perdem anos, e esses anos não são recuperados. É uma doença, como a Senadora Marta Suplicy falou, que vai tornando incapacitante esses pacientes e afeta toda a família.

Então, estamos lutando por isso. O que nós queremos é agilidade! E principalmente precisamos entender que todos os envolvidos devem estar do mesmo lado, seja o Governo, o Executivo, o Legislativo, o Judiciário, sejam os pacientes, as associações, a indústria. Temos de estar do mesmo lado em prol da melhoria da qualidade de vida para esses pacientes. É isso que importa. E tudo precisa ser feito para que se chegue a uma posição efetiva de benefício para esses pacientes, o que não está acontecendo.

Nós temos tratamentos que estão vindo de fora, mas muitas vezes os pacientes conseguem um direito, hoje - infelizmente, porque não é o ideal -, de forma judicial. Isso é muito ruim também para esses pacientes, mas é a única via. E quando conseguem esse direito, depois de muito lutarem, esse direito não é efetivado. Muitas vezes não são entregues os medicamentos para os pacientes, que têm o seu tratamento interrompido. Isso também é muito ruim.

(Soa a campainha.)

A SRA. MARIA CECÍLIA JORGE BRANCO MARTINIANO DE OLIVEIRA - Então, nós temos de lutar pela incorporação desses medicamentos. Para quê? Para que sejam efetivos, para que sejam tratamentos contínuos, para que essa espera dos pacientes valha realmente a pena. Para que eles tenham uma continuidade na melhoria de vida deles. Essa é a nossa luta e eu acredito que a gente consiga... Eu tenho a fé de que a partir do próximo ano, também se consiga fazer algo melhor para esses pacientes, vendo esse cenário e todos esses atores estarem na mesma posição.

E qual é o nosso desejo? Que esse tempo não exceda o limite da confiança e não acabe de vez com a esperança desses pacientes e de seus familiares.

Muito obrigada. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Marta Suplicy. Bloco Maioria/MDB - SP) - Muito obrigada, Sra. Maria Cecília.

A esperança é algo que a gente sempre tem em relação às doenças raras. E está melhorando, como a senhora falou. É devagar, mas a gente tem esperança de que vá sempre firme.

Antes de passar a palavra para a Sra. Maria Clara, eu vou precisar me retirar e passarei a Presidência à Senadora Ana Amélia, que é uma das grandes forças aqui no Senado em relação às doenças raras.

Então, Senadora Ana Amélia, V. Exa. poderia assumir a Presidência?

Infelizmente, ficamos todos com muita pena da Senadora Maria do Carmo, que estava contando tanto em estar presente e está perdendo a audiência. Mas depois passa na televisão. Agora não sei se está ao vivo ou não, mas ela certamente poderá ouvir cada um de vocês.

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Dando prosseguimento à audiência pública, agradeço à Senadora Marta Suplicy pelas deferências e também renovo à Senadora Maria do Carmo os agradecimentos por essa oportunidade. Aliás, fui com ela subscritora desta audiência pública, para que o requerimento pudesse ser votado na CAS, por entender a relevância que tem.

Então, convido agora a Maria Clara Migowski Pinto Barbosa, que é fundadora e Presidente da Associação Carioca de Distrofia Muscular (Acadim).

Com a palavra a Maria Clara.

A SRA. MARIA CLARA MIGOWSKI PINTO BARBOSA - Boa tarde e obrigada pela oportunidade. Boa tarde a todos vocês presentes. Eu pretendo ser bem objetiva.

Agora estamos falando sobre a qualidade de vida nas doenças neuromusculares, principalmente quanto à questão da DMD. Eu tentei resumir algumas coisas que nós buscamos, desejamos e almejamos. Como já disseram, nossa legislação é rica, cada vez se torna mais rica e mais objetiva no que se refere a doenças raras, à distrofia muscular e às demais patologias, até há algum tempo esquecidas.

O que nós precisamos é o diagnóstico precoce. Quando mais cedo se diagnosticar, mais cedo se inicia alguma intervenção. A questão do tratamento multi-interdisciplinar hoje se torna a cada dia mais complexo, porque reabilitação está na atenção básica à saúde, e vemos o que tem acontecido nos locais, nos Municípios, com a atenção básica.

Eu falo do Rio de Janeiro, de como está a situação: centros de reabilitação sendo fechados. E como vamos trazer esse tratamento intermultidisciplinar para esses pacientes. E a cada dia que passa, a gente vê a dificuldade aumentando nessa questão de um tratamento na atenção básica à saúde.

Quanto ao acesso às novas tecnologias, eu aqui percebo o quão coerente está o discurso das pessoas mostrando que as necessidades são essas realmente. O que a Maria Cecília falou eu venho enfatizar: em acesso às novas tecnologias constam os aparelhos e suporte ventilatório; consta a máquina da tosse, que estamos nos esforçando há algum tempo para que seja incorporada na Conitec, sem sucesso; e várias outras tecnologias inclusive relacionadas à indústria farmacêutica; tecnologias medicamentosas. A cada dia a gente vê a ciência crescendo, a ciência descobrindo novos caminhos e a cada dia nossa frustração aumenta por conta da dificuldade desse acesso a essas novas tecnologias.

A Acadim existe há 20 anos, e há 20 anos eu venho falando para os pais não perderem a esperança porque as coisas iriam mudar, como de fato tem acontecido. Mas o acesso ao que vem acontecendo de bom cada dia se torna mais complicado. Pode passar.

Essas são as grandes dificuldades que nós temos.

Há falta de protocolos clínicos e de diretrizes terapêuticas. Existem maneiras específicas de se lidar com paciente neuromuscular, com paciente com distrofia muscular de Duchenne, de que provavelmente a Dra. Ana falará bem melhor do que eu. Inexiste isso. As pessoas não sabem como cuidar de um paciente numa situação de crise respiratória aguda, e muitos pacientes vêm a óbito por conta dessa incapacidade de lidar com esse paciente ou têm o seu estado de saúde agravado. Então, vemos que questões básicas ainda estão por ser conquistadas.

Outra questão é o estudo para incorporação desses novos medicamentos, dessas novas tecnologias pela Conitec. Eu queria deixar com a representante do Ministério da Saúde essa grande dificuldade que temos de conseguir essa incorporação, porque os critérios utilizados para essa incorporação, que são medicina baseada em evidências e a questão do critério de custo e efetividade, cada dia mais dificultam que esses medicamentos sejam incorporados, porque esses critérios não são adequados à questão das doenças raras; eles não se enquadram. Por conta de quê? É um número pequeno e se continuarmos insistindo com esses critérios, nós nunca teremos medicamentos para doenças raras incorporados pela Conitec.

A gente observa, quanto ao número de medicamentos incorporados, que cresce o número de medicamentos, mas não aumentam muito as patologias contempladas. Esse já foi um estudo feito. Então, o que está acontecendo? Precisamos rever essa situação na Conitec.

E eu também vejo o quanto é uma dificuldade a judicialização da saúde. Atualmente é o nosso último recurso, e existe uma nota técnica que juízes vão consultar, mas ela está totalmente equivocada, com uma série de equívocos para os quais os especialistas da doença já colocaram os contrapontos. Eu já entreguei e protocolei, no Ministério da Saúde, esses contrapontos, e a resposta que eu recebi foi praticamente nenhuma. Voltaram a insistir no critério de medicina baseada por evidências e etc., e, sobre a nota técnica, ninguém tocou nesse assunto na resposta que me foi passada pelo Ministério. E continua aquela nota técnica lá inviabilizando até o acesso dos pacientes pela judicialização. Então, observando isso aí, em poucas palavras, a gente vê que ainda não temos conquistado muitas coisas, infelizmente.

E quanto aos centros de referência, muitos estão até querendo desistir de ser centros de referência, por conta da dificuldade de receber verbas.

Eu ainda tenho três, quase quatro minutos, então eu queria pedir... Nós temos muitos meninos aqui, inclusive o Davi, que é o nosso menino carioquinha... Vai falar, Davi, para a gente?

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - É que nós temos um Regimento, Maria Clara, que precisa ser obedecido.

Você tem que propor à Mesa. Lamentavelmente, é uma questão burocrática. É preciso para a regularidade dos trabalhos, está no Regimento Interno do funcionamento das Comissões técnicas.

A SRA. MARIA CLARA MIGOWSKI PINTO BARBOSA - Certo.

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Se fosse por mim, daria a palavra para todo mundo, mas aqui é assim. Depende de mim.

Eu queria saber quem você quer que fale, mas a pessoa terá que falar por dois minutos.

Então, você tem que me pedir e dar o nome da pessoa. Aí, é a meu critério. É uma questão que nem está no Regimento, mas acho que o tema merece pela relevância.

A SRA. MARIA CLARA MIGOWSKI PINTO BARBOSA - Muito obrigada.

Eu peço desculpas por ter quebrado o protocolo.

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Não, não, isso acontece. Atribuo isso ao desejo seu de dar visibilidade ao problema. Quanto maior, mais intenso for, melhor. Sou de comunicação e eu sei. Eu entendo o seu gesto, nada de desafiar Regimento, porque ninguém é obrigado a saber do regimento interno. Mas é que já tive essa mesma questão na CAS, em outra audiência pública. Então eu darei a palavra à pessoa.

A SRA. MARIA CLARA MIGOWSKI PINTO BARBOSA - Eu agradeço muito.

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Eu quero saber quem é a pessoa.

A SRA. MARIA CLARA MIGOWSKI PINTO BARBOSA - É o Davi.

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Se o Davi vai complementar o que você está dizendo. Ai você volta a falar. É isso?

A SRA. MARIA CLARA MIGOWSKI PINTO BARBOSA - Não. Eu já encerrei.

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Então, a pedido da Maria Clara, que é Presidente e fundadora da Associação Carioca de Distrofia Muscular, será dada a palavra ao Davi, que é um menino que tem a doença, a distrofia muscular. Ele vai falar pelas crianças do Brasil que têm distrofia muscular.

Davi, você pode usar esse microfone, é só ligar.

O SR. DAVI DO PRADO NUNES - Essa medicação é importante...

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Pode falar mais alto.

O SR. DAVI DO PRADO NUNES - Essa medicação é cara, é difícil, e muito importante para os meninos que têm Duchenne...

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Para as meninas também.

O SR. DAVI DO PRADO NUNES - Para as meninas também. Melhora a condição de vida de crianças que têm Duchenne.

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Pode falar, nós estamos ouvindo com atenção. Fala com o seu coração. Fala o que você ouve sempre todas as vezes que você vai ouvir essas palestras. Pode falar com tranquilidade, mas pertinho do microfone.

O SR. DAVI DO PRADO NUNES - Essa medicação também é importante para as crianças que têm Duchenne e ainda andam, para não irem para a cadeira.

Obrigado.

A SRA. MARIA CLARA MIGOWSKI PINTO BARBOSA - Está ótimo, Davi.

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Muito obrigada, Davi. O seu depoimento vai ser também considerado, foi muito importante, porque as crianças sofrem mais. Elas gostam de jogar bola e não podem, e também fazer outras atividades que as crianças que não têm a distrofia muscular ou outras doenças que são correlatas. Por isso nós precisamos atender vocês.

Muito obrigada, Davi.

O SR. DAVI DO PRADO NUNES - Obrigado.

A SRA. MARIA CLARA MIGOWSKI PINTO BARBOSA - Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Obrigada, Maria Clara. Para encerrar, a gente vai ouvir a Ana Lúcia Langer, que é médica e Presidente a Aliança Distrofia Brasil.

A SRA. ANA LÚCIA LANGER - É um prazer estar aqui.

Só vou dar uma corrigida. Eu sou Presidente da Associação Paulista de Distrofia Muscular.

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - A nossa Secretaria aqui vai corrigir.

A Maria Clara é do Rio, e a Ana Lúcia Langer, além de médica, também preside a Aliança Distrofia de São Paulo e não do Brasil.

A SRA. ANA LÚCIA LANGER - É uma honra estar aqui nesta Casa, principalmente ao lado da Senadora Ana Amélia. Fico emocionada, sou sua fã.

As minhas antecessoras já fizeram um apanhado geral. Eu vou tentar explicar um pouquinho e rapidamente porque me deram 10 minutos para a gente ter uma ideia de que doença é essa. Vamos lá.

A distrofia de Duchenne é um tipo de distrofia muscular. Eu tenho mais de 30 tipos de distrofia muscular, porém a Duchenne é a mais frequente e a mais severa. Eu tenho que ter um olhar especial para essa doença. Ela é rara, mas a gente vê que não é tão rara; ela pega 1 em 3.500 meninos. Então, se a gente considerar que o nosso País tem 200 milhões de habitantes, a gente pega uma calculadora e vê que não somos tão poucos.

Só vou explicar... Aqui eu fiz um esquema de um músculo. Ele é formado por feixes de células musculares, de fibras musculares. Na membrana de cada célula muscular, eu tenho um complexo de proteína. A proteína distrofina é uma das mais importantes deste complexo, porque praticamente ela segura a célula muscular. Quando não tenho distrofina, eu tenho uma destruição muito importante do tecido muscular. Ela conecta a célula aos elementos contráteis, e em cada contração eu posso destruir a célula, e isso implica orientações específicas na parte de reabilitação.

Mas eu não tenho distrofina só no músculo. Eu tenho distrofina em outros lugares do organismo. Por isso essa doença é tão difícil de ser tratada. Eu tenho distrofina no coração. Então, eu posso, pela ausência dessa distrofina, desenvolver uma miocardiopatia dilatada.

E mesmo tratando agressivamente, Senadora Ana Amélia, nosso paciente não entra em fila de transplante. A partir do momento em que eu perco essa batalha, e ela é progressiva, chega um momento em que a coisa fica muito séria; acabaram-se as opções.

Ela atinge o sistema digestivo, ela atinge o cérebro. Eu sei que 30% desses meninos têm alguma alteração de cognição. Então há toda uma implicação social por isso.

O que acontece quando eu não tenho a distrofina e tenho distrofia? Entra cálcio dentro da célula. Esse cálcio ativa uma série de ações enzimáticas, e ele come a célula, ele digere a célula. Se fosse só isso estava bom, porém o nosso organismo reage e vai limpar esse tecido destruído, através de uma reação inflamatória importante e fibrose. Por isso eu tenho retrações, por causa dessa fibrose. Isso é uma explicação muito sumária, dada a complexidade dessa doença, para a gente ter uma ideia do que acontece.

As minhas antecessoras falaram do diagnóstico. Como a gente faz o diagnóstico? O diagnóstico pode ser de duas formas. Geralmente é feito por uma suspeita clínica. Eu tenho um indivíduo que tem uma fraqueza muscular, geralmente em torno de 3 a 5 anos. A gente percebe que ele levanta-se escalando a própria perna devido à fraqueza da musculatura do quadril. E feita essa suspeita diagnóstica... Às vezes é muito difícil, porque os médicos não pensam nisso; às vezes outras famílias, e tenho certeza que várias que estão aqui, já olharam e falaram: "Aquele menino tem, porque é igual ao que eu tenho em casa". E uma vez feita essa suspeita clínica, a gente faz um *screening*, que é um exame baratinho, que é a dosagem da enzima creatinofosfoquinase. E vindo um número extremamente alto, se der mais de 10 vezes o valor normal, hoje em dia, com os testes moleculares, o exame de DNA, eu consigo fechar o diagnóstico na quase totalidade dos pacientes.

Aqui eu fiz um filme rapidinho, para a gente visualizar.

(Procede-se à apresentação de vídeo.)

A SRA. ANA LÚCIA LANGER - É um menino que aparentemente está normal, aqui é uma criança de oito meses. E não se percebe, é impossível perceber, exceto se ela tiver algum parente ou algum irmãozinho mais velho. Ele se vira, é tranquilo, a gente não percebe nada.

Aqui é uma criança de 3 anos que a gente já percebe que ela já joga a cabeça para trás, ela já tem um pouco de hipotonia, tem dificuldade para se virar. Agora ela vai se levantar e vejam como ela escala a própria perna.

Com 7 anos. Vamos ver o Cris com um amiguinho do lado. A diferença da corrida. Ele que tem distrofia não acompanha. A doença continua, é progressiva.

Com 8 anos, esse outro menino tem dificuldade, pois já não se levanta mais sozinho, mesmo sendo ajudado. Da cadeira, ele se levanta, mas com muita dificuldade. A gente percebe que ele está andando na ponta dos pés. A postura dele se deve a uma lordose. Ele leva as costas para trás, para tentar manter o mínimo de equilíbrio. Para subir, a dificuldade que ele tem é bem maior; praticamente ele não vai conseguir. Agora ele vai escalar a própria perna para conseguir assumir a posição ereta.

A gente vê que, para esse menino com 9 anos, as dificuldades vão aumentando. Cada vez mais, ele fica na ponta dos pés, cada vez mais se curvando para trás para tentar manter o equilíbrio, pela gravidade. Nessa fase, ele já não anda por grandes distâncias. Geralmente, nessa fase, já vai para uma cadeira de rodas, pelo menos para percorrer uma distância maior. Os braços, ele ainda os levanta completamente.

Por volta de 10 a 12 anos, com a história natural da doença, ele perde a capacidade de andar. Então, ele utiliza a cadeira de rodas. Nesse momento, acentua-se a perda dos membros superiores. Ele já não consegue mais levantar. Há uma piora da escoliose nesse momento e uma alteração da musculatura respiratória, exatamente no momento em que ele vai para a cadeira de rodas. A escoliose ocorre em 90% dos meninos, principalmente depois que eles perdem a marcha. Essa é a história natural da doença.

Esse é um menino maior. Mesmo quando ele vai para a cadeira de rodas, a doença não acaba. Aqui se mostra a dificuldade que esse menino tem para se alimentar. Mesmo ele estando apoiado, é muito difícil a mão chegar à boca.

O Cough Assist é uma coisa que a gente vai discutir. O nosso paciente tem dificuldade de tosse. Dizem que o paciente com doença neuromuscular morre por afogamento nas próprias secreções. E a máquina da tosse é fundamental para a sobrevivência desses meninos.

(Soa a campainha.)

A SRA. ANA LÚCIA LANGER - Esse é o Bipap que ele usa.

Acabou o filme.

Esta foi uma divisão que eu fiz: o estágio 1 é pré-sintomático; nos estágios 2 e 3, ele ainda deambula, e, nesse momento, a função pulmonar ainda é normal; nos estágios finais, 4 e 5, já começa a haver comprometimento da musculatura respiratória. Muitas vezes, desde 3 anos, desde 4 anos, a gente começa a perceber sinais de comprometimento cardíaco. Então, há uma comorbidade importante de coração, do trato respiratório e digestivo. Como ele não anda e toma corticoide, ele tem osteoporose. Então, são várias comorbidades. Há alterações mentais, alterações sociais. A mulher tem que acabar ficando com a criança. O índice de separações em uma família com pessoas portadoras de Duchenne está em torno de 70%. É muito complicado, a família se desestrutura.

Vou falar de tópicos importantes, pelo adiantado da hora.

A primeira coisa que quero deixar clara é que estou falando de uma doença grave, sem tratamento. Se não se tratar esse menino e se ele for para a evolução natural da doença, com até 20 anos há 75% de chance de morte. É uma doença grave que é preciso tratar.

Quem me antecedeu já falou de vários tratamentos, como a reabilitação, com fisioterapia motora e respiratória, terapia ocupacional, fonoaudiologia, ortodontia. Existe alteração até da mandíbula. Há as vacinas, exatamente porque eles vão tomar corticoide e têm dificuldade na tosse. Há medicamentos, mas, até pouco tempo atrás, todos são da esfera paliativa; nenhum é curativo. Mas não é por isso que eles não podem ser tratados. Mas a gente resume em corticoides, medicações cardíacas, medicações para osteoporose. Há cirurgias: correção da escoliose, correção dos alongamentos dos grupos musculares. E há novos tratamentos. Aqui há uma constelação de reabilitação.

Essa é uma constelação de vários profissionais da esfera clínica. Daí a importância de a gente falar em centros de referência, porque cada pedaço tem uma abordagem específica, única e diferente das demais doenças.

Há o tratamento das comorbidades.

Aqui a gente pode ver - o gráfico mostra a sobrevida desde os anos 60, da direita para a esquerda - como a gente tem conseguido uma sobrevida maior, graças à ventilação e à correção da escoliose. Nos anos 60, o paciente não chegava aos 20 anos, morria com 15 anos. E hoje há vários meninos, que não são mais meninos, passando dos 30 anos e chegando aos 40 anos.

Como podemos melhorar? A gente já conseguiu a conscientização através da Semana da Distrofia, a partir de 7 de setembro. O dia 7 de setembro é o Dia Mundial da Distrofia Muscular de Duchenne, e aqui a gente o estendeu para uma semana.

Nós já fizemos campanha para professores, porque eles cansam para escrever. Às vezes, o professor pode perceber algum detalhe e chamar a família.

Foi falado sobre o diagnóstico precoce. Esta é uma bandeira que, há muito tempo, eu tento levantar: a dosagem da enzima CPK no *screening* neonatal, no teste do pezinho. Se ela viesse alterada, esse paciente teria um protocolo, e a gente conseguiria fazer um diagnóstico precoce. Um diagnóstico precoce implica um tratamento precoce. Um diagnóstico precoce implica aconselhamento genético e implica que essa família não tenha dois ou três filhos acometidos.

Há também mortes por acidentes anestésicos. Então, é preciso conscientizar a classe médica de pedir a dosagem da enzima no pré-operatório, para que se evite morte por acidente anestésico.

Falamos de cartilhas, de alerta médico. Aqui é um exemplo de alerta médico feito por nós, pelas associações, melhorando o tratamento.

Apesar de o SUS fornecer isso, é muito difícil, demora meses. Às vezes, a gente tira o molde, mas, até o paciente recebê-lo, aquele molde não serve mais.

Eu quero falar do Bipap e de aparelhos de ventilação mais potentes. O Bipap é o primeiro aparelho, o mais barato, que o paciente precisa na fase em que se inicia a ventilação. Mas a doença se agrava com o tempo, e esse paciente vai ficar

ventilando 24 horas uma vez na vida. Eu preciso de um aparelho de suporte de vida. O Bipap não é suporte de vida. Então, para os pacientes mais graves, é fundamental que eu tenha acesso a ventiladores mais potentes que são de suporte de vida. Bipap não é de suporte de vida.

Falo do Cough Assist. Com 70% da capacidade respiratória, quando o paciente está muito longe de precisar de Bipap, a tosse torna-se ineficiente. E o meu paciente, numa pneumonia, morre afogado nas secreções. A gente tem tentado aprovar no Conitec há anos... Por várias vezes, eu estive aqui em Brasília e não consigo, porque preciso de um estudo que mostre a efetividade disso no SUS. Mas como eu faço esse estudo se ele não é aprovado para entrar no SUS? Então, a gente tentou colocar isso na iniciativa privada, a gente conseguiu fazer esse estudo na iniciativa privada, mas ele não é aceito. É preciso que o menino vá para a UTI, seja entubado, seja traqueostomizado, que é uma coisa de que a gente não gosta, que é algo que a gente condena inclusive, porque não se tem como manipular as secreções.

Há outra coisa para a gente discutir: como o nosso paciente não entra em fila de transplante, é preciso um protocolo cardiológico para implante de desfibriladores no momento de cardiopatia severa, para postergar o momento final.

Aqui se mostra a cirurgia. Esse é o tratamento. E há os novos medicamentos chegando, como o Translarna e o Exondys 51, e, em breve, mais dois chegarão. Sobre esse medicamento, já foi falado da judicialização. E mesmo aqueles que o conseguem através da judicialização... Às vezes, isso depende do juiz. Há famílias em que um irmão conseguiu, e o outro não conseguiu.

Eu separei dois depoimentos. Um deles é do Gustavo. O Gustavo escreveu para o juiz:

[...] antes de tomar o Translarna eu não tinha praticamente força nenhuma. A única coisa que eu conseguia era apenas falar, e ainda falava muito baixo, quase ninguém me ouvia. Tinha perdido o controle da minha cabeça, ficava apenas encostado, não conseguia dirigir minha cadeira, não conseguia nem usar mais o computador através do mouse usando o teclado virtual. Tinha muita falta de ar, tinha o intestino muito preso, não conseguia nem tirar um pigarrinho da garganta. Em decorrência dessa fraqueza, peguei uma pneumonia muito forte e tive que fazer uma traqueostomia.

Agora vou contar minha vida depois que comecei a tomar o Translarna: consegui retirar a traqueostomia, melhorou bastante minha falta de ar, tenho controle da minha cabeça, consigo dirigir bem minha cadeira, minha voz ficou mais alta, agora as pessoas me ouvem. Outra coisa: consigo ir ao banheiro frequentemente, consigo limpar a garganta, consegui voltar a usar o computador através do mouse, usando o teclado virtual. Em decorrência disso, estou fazendo Faculdade de Psicologia [...], em Votuporanga. Eu faço minhas provas através do teclado [...].

Por favor, Sr. Juiz, não deixe esse medicamento faltar, eu preciso dele [...].

Ontem, o Gustavo me escreveu: "Dra. Ana, meu Translarna está acabando, e eu não tenho nada, nenhuma notícia se eu vou receber outro. Eu estou desesperado".

Esse é outro menino, o Henrique, que tinha um espectro autista. A gente está vendo que o Translarna melhora muito esse quadro de autismo. Ele recebeu uma carta do advogado dizendo que, por não haver a aprovação da Anvisa, mesmo ele tomando a medicação já há certo tempo, ela vai ser suspensa. Então, para que ele a tomou? Vai ser suspensa até conseguir a aprovação da Anvisa. E é uma pena, porque esse menino melhorou muito.

Esse é o Eteplirsén. A gente tem acompanhado os resultados de fora, são brilhantes. No FDA, as famílias, as associações conseguiram.

E, aqui em cima, no canto esquerdo, há o primeiro menino de fora dos Estados Unidos que conseguiu, por judicialização, receber o Eteplirsén no Brasil. Porém, o Ministério comprou para três meses. Esse menino tomou um mês, e não foi feita a compra ainda. Faltam dois meses. Então, tudo isso vai por água abaixo, porque o Ministério ainda não comprou. É um medicamento caro, de alto custo. Se não se der continuidade, esse menino não vai poder aproveitar a causa judicial que ele conseguiu.

Gente, esse quadro é de 1899, da Espanha. O padre pegava essas crianças com Duchenne e as levava para o mar para dar uma solução para o caso, para o problema. Se a gente não fizer alguma coisa, a gente vai estar copiando esse quadro.

Gente, muito obrigada. Desculpe! (Palmas.)

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Obrigada, Dra. Ana Lúcia Langer.

Ela é médica. Então, o tempo, os quatro minutos adicionais foram exatamente para dar o espaço para que compreendêssemos melhor a seriedade e a gravidade dessa doença.

Eu ia fazer umas perguntinhas aqui como leiga.

Quando a gente discutiu aqui a questão da fibromialgia, o que a gente percebeu é que existe muito desconhecimento no diagnóstico. Então, como é uma doença rara e está catalogada como tal, há dificuldade de diagnóstico para o médico, embora haja aquilo que a doutora citou: um teste de laboratório sobre a enzima. Sobre isso, faço a primeira pergunta, se a senhora puder responder brevemente: para essa questão dos médicos, hoje está mais facilitada a identificação da doença? Segundo, por que essa doença dá mais em meninos? Até eu falei em meninas, mas a senhora usou um dado percentual, e todo exemplo que foi dado é só de meninos. Por quê?

O teste do pezinho pode ajudar na identificação precoce? Havendo a identificação precoce, pode haver o tratamento antecipado, para a doença não progredir como progride nesses casos, com o avanço da idade?

Eu ia falar sobre o medicamento e sobre o tratamento. A senhora explicou bem sobre essas três drogas que estão à disposição, associadas à fisioterapia e à medicação.

No caso da judicialização também, o Ministério Público tem cuidado da implementação no caso do câncer... Hoje é o Dia Nacional do Câncer. O Brasil vai ter 600 mil novos casos de câncer em 2019, o que é uma coisa muito séria. O Ministério Público trabalhava para ver se o SUS fazia a efetivação da chamada Lei dos 60 Dias, que impõe que, com o diagnóstico do câncer, seja iniciado em até 60 dias o tratamento. Também não poderia o próprio Ministério Público, que é o representante e defensor da sociedade, fazê-lo?

Quanto ao Bipap, a pergunta que eu lhe faço é a seguinte: ele é reusável? Por exemplo, uma pessoa usa o equipamento. Depois que essa pessoa o usou, quando a pessoa tem que passar para outra, esse equipamento comprado pode ser usado por outra pessoa?

Então, são essas questões muito práticas.

A SRA. ANA LÚCIA LANGER - São muito práticas. Quer falar uma por uma, e eu vou respondendo?

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Não, a senhora pode responder a todas elas. *(Risos.)*

A SRA. ANA LÚCIA LANGER - Meu Deus, socorro!

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Por que meninos?

A SRA. ANA LÚCIA LANGER - Por que meninos? Eu pulei o eslaide, porque eu fiquei preocupada com o tempo. Mas o fato é que é uma herança ligada ao X.

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Ligada ao...

A SRA. ANA LÚCIA LANGER - Ao cromossomo X.

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Ah, ao cromossomo X!

A SRA. ANA LÚCIA LANGER - A mulher tem dois cromossomos X: um X normal e um X doente. Então, o X normal a protege. O homem só tem um cromossomo X. Então, ele vai desenvolver a doença. A gente sabe que 10% das mulheres, mesmo tendo dois cromossomos X, têm alguma fraqueza muscular.

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - No caso do ELA, também vale isso?

A SRA. ANA LÚCIA LANGER - Não, aí é outra doença. E a gente sabe que 20% das mulheres, mesmo sem fraqueza muscular, mesmo sem nada, vão desenvolver miocardiopatia. Então, é muito importante o diagnóstico da portadora não só para o aconselhamento genético, mas para o acompanhamento cardiológico.

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - O teste do pezinho identifica?

A SRA. ANA LÚCIA LANGER - O teste do pezinho pode dar uma ideia de CPK alterada. Então, ele não fecha o diagnóstico, mas encaminha... Essa criança vai ser separada, e tem que se construir um protocolo para que ela tenha um diagnóstico.

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Os médicos têm facilidade para identificar a doença?

A SRA. ANA LÚCIA LANGER - Muito pouca facilidade, porque é uma doença rara. Como todas, ele não tem... É muito clássico a gente ouvir na consulta médica: "Olha, meu filho passou por vários ortopedistas, pôs botinha, pôs isso, pôs aquilo.". Cada um tem uma novela para contar. Então, realmente é uma doença difícil.

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - O tratamento precoce melhora?

A SRA. ANA LÚCIA LANGER - Com certeza!

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Sobre a judicialização, o MP não foi acionado para se manifestar ou para abordar isso de uma maneira mais, digamos, consensuada com o SUS, que é a fonte pagadora? No caso, o Conitec é o que inclui, como se diz...

A SRA. ANA LÚCIA LANGER - Acho que com o Ministério Público a gente não fez nenhuma associação.

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Sim. E o Bipap é reutilizável?

A SRA. ANA LÚCIA LANGER - É reutilizável, sim.

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - É um aparelho reusável.

A SRA. ANA LÚCIA LANGER - Sim.

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - A questão agora é a seguinte...

Antes de fazer alguns comentários, eu queria também saudar a presença, nesta audiência pública, da Dianna Batista, Vice-Presidente da Associação Sergipana de Pessoas com Doenças Raras. Sergipe é o Estado da Senadora Maria do Carmo, que tomou, imagino que tenha sido da Dianna, um pouco a provocação sobre esse tema.

Então, obrigada, Dianna, pela sua participação e por ter inspirado a Senadora a propor este debate.

Registro também a presença aqui da Federação das Associações de Doenças Raras do Norte, Nordeste e Centro-Oeste, da representante dessa região.

Muito obrigada por estarem aqui conosco.

Como a Dra. Jaqueline mencionou, no início da exposição dela ela anotou - eu a vi anotar - tudo o que foi dito aqui.

Então, Dra. Jaqueline, a senhora leva uma missão desta Comissão. Especialmente, eu o faço por delegação da Senadora Maria do Carmo e da Senadora Marta Suplicy.

Pelo o que foi dito aqui, existem procedimentos que, aparentemente, digamos, não têm a complexidade... É claro que eu não sei o custo dessas medicações! Deve ser um custo alto, porque são medicamentos absolutamente novos.

A SRA. ANA LÚCIA LANGER - São caros.

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Com os oncológicos, ocorre da mesma forma.

Quero dizer que fui a autora da lei - faço isso como referência ao Dia Nacional do Câncer, hoje - que obrigou os planos de saúde a pagarem aos pacientes que têm plano de saúde a quimioterapia oral, que é o medicamento para tratamento do câncer que não é a quimioterapia convencional invasiva, e isso está em vigor há quatro anos. Eu poderia, quanto a isso, dizer que fiz o meu dever de casa. Então, é uma questão importante. É claro que existem ainda resistências, mas a gente tem que trabalhar no sentido de facilitar.

Também tenho ouvido, Dra. Jaqueline, informações de que o mesmo medicamento que é vendido a um valor extraordinariamente alto no Brasil ou nos Estados Unidos é vendido em países que são hoje produtores de medicamento a um preço infinitamente menor. Então, eu queria só uma palavra da senhora sobre isso, se o Ministério tem tido o cuidado de fazer essa aferição, porque, às vezes, o mais impressionante é que é o mesmo laboratório que produz num país a um preço bem diferente daquele onde o consumo é maior.

E ainda tenho a informação de oncologistas de que, nos Estados Unidos, em que há uma renda *per capita* alta, os preços são menores que no Brasil, em que a renda *per capita* é muito baixa.

O SUS é a saída para a pobreza, para todo mundo, para a classe média inclusive, porque, com a crise econômica, muita gente perde emprego, sai do plano de saúde que não pode mais pagar e vai para fila do SUS, que é o que sobra. Esse é um problema que se tem repetido muito.

Então, eu queria uma palavra sua a respeito do que pode avançar quanto ao que foi discutido aqui.

A SRA. JAQUELINE SILVA MISAEL - Em relação às colocações que foram realizadas, assim como outras doenças raras, a Distrofia de Duchenne também tem essa dificuldade em relação ao diagnóstico. O diagnóstico muitas vezes é tardio, o paciente peregrina na rede, vai a muitos e muitos médicos para obter o diagnóstico preciso. Essa é uma dificuldade que a gente enfrenta no País como um todo.

A Coordenação em que eu trabalho, a Coordenação-Geral de Atenção Especializada, tem trabalhado arduamente e não tem medido esforços no intuito de garantir o tratamento em tempo oportuno para esses pacientes.

Eu me coloco à disposição, mais uma vez, para receber as demandas das diversas associações, do Senado, para acolher todas as demandas, para que a gente possa, da melhor forma possível, ofertar o tratamento ideal para esses pacientes.

Como o diagnóstico precoce foi um tema tão mencionado pelas três palestrantes, eu acho que uma iniciativa interessante seria promover um curso, uma capacitação, via EaD. A gente pode tentar fazer essa interface junto com outras secretarias do Ministério da Saúde, para poder disponibilizar para os profissionais de saúde uma capacitação, para que, dessa forma, os pacientes tenham um diagnóstico precoce. E aí a gente pode fazer algumas parcerias com algumas universidades. Eu vou verificar no Ministério e me comprometo a dar retorno para o gabinete de V. Exa., Senadora.

Outro ponto que foi mencionado foi a dificuldade em relação à reabilitação para alguns profissionais específicos de saúde. É muito importante que os gestores busquem uma organização e uma integração dos mais diversos serviços para garantir um tratamento oportuno para esse paciente.

Vejam: o SUS é tripartite, o financiamento é tripartite, e o Ministério tem suas atribuições. Então, nós, na Coordenação, estamos completamente à disposição dos Estados e dos Municípios para auxiliar no que for possível, para orientá-los e tentar auxiliar na organização dessa linha de cuidado, garantindo um tratamento ideal para esse paciente desde o diagnóstico até a reabilitação.

Hoje, no cenário atual, em relação à Conitec e às incorporações de medicamentos e procedimentos no Sistema Único de Saúde, a legislação vigente é essa. Realmente, esse pode ser um entrave muito grande para os pacientes com doenças raras, visto que existe uma incidência/prevalência pequena na população. Apesar de as doenças raras acometerem poucas pessoas, se somadas, existe um número muito grande de pessoas com doenças raras. Então, atualmente, é a legislação vigente, mas, na Secretaria de Atenção à Saúde, nós também nos colocamos à disposição para receber as demandas para a incorporação, para, junto à Secretaria de Ciência e Tecnologia, apresentar as solicitações de avaliação de incorporação. A Coordenação se coloca à disposição nesse quesito.

Em relação a medicamentos, o Ministério da Saúde faz parceria de desenvolvimento de parque tecnológico para fomentar a distribuição e desenvolvimento de medicamentos e equipamentos para o Brasil como um todo, para garantir principalmente aqueles medicamentos que muitas vezes as indústrias não têm mais interesse de fornecer para o País; muitas vezes, realizam a descontinuidade, inativando o registro na Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Então, o Ministério tem olhado esse cenário e tem feito esse incentivo para desenvolvimento dessas parcerias.

Em relação à atenção oncológica, Senadora, hoje o Brasil conta com estabelecimentos habilitados em atenção oncológica - só quero fazer um pequeno recorte - em todos os Estados brasileiros, com a garantia de diagnóstico e de tratamento. Ainda estamos aquém de ofertar um tratamento oportuno para toda a população, mas, de certo modo, a Coordenação vem incentivando Estados e Municípios a desenvolverem o Plano Nacional de Atenção Oncológica, buscando a organização e o atendimento para esses pacientes como um todo.

Eu concordo com a Maria Cecília. Nós já nos encontramos outras vezes. Nós já avançamos muito e precisamos avançar ainda mais para garantir o atendimento necessário para essa população. Não só as crianças, mas também bebês, pacientes adultos, todos têm direito a ter um atendimento integral, todos têm direito de ter um tratamento, de ter um diagnóstico necessário para melhoria da qualidade de vida. Então, precisamos avançar mais. E nos colocamos à disposição para auxiliar, para construir uma política pública que gere um melhor atendimento à população como um todo.

Obrigada, Senadora.

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Muito obrigada, Dra. Jaqueline Silva Misael, que é servidora da Coordenação-Geral de Atenção Especializada, do Ministério da Saúde.

Eu queria apenas ler para vocês o que diz Deividson Silva Lopes, do Maranhão: "Debater saúde é de fundamental importância, pois só assim conseguiremos a evolução necessária para combater doenças que tendem a atingir as pessoas". Ele apoia.

Wenderson Silva, também do Maranhão, diz: "Debate importante, principalmente para essas pessoas que necessitam".

Também pelo e-Cidadania, afirma Zenia Rosa Cavalcanti, de São Paulo: "Urgente cura da doença. A medicação Microdistrofina precisa ser distribuída igualmente. Tratamento acessível, TO, hidroterapia, fisioterapia, respiratória, psicólogo. Portadores de distrofia e qualidade vida".

Então, a todos vocês muito obrigada.

Aqui foi aberto um esclarecimento. A Dra. Ana Lúcia foi muito didática na explicação, embora sejam muito técnicos os detalhes e as características dessa doença rara.

Esta Comissão de Assuntos Sociais, por iniciativa da Senadora Marta Suplicy, tratou de criar uma subcomissão que foi presidida pelo Senador Waldemir Moka. Eu vi a Maria Clara nessas reuniões que nós fizemos no gabinete do Senador, em muitas reuniões.

Eu penso que a coisa mais importante na democracia é exatamente isso que a Dra. Jaqueline falou e que aqui foi ponderado pela Ana Lúcia, pela Maria Clara e pela Maria Cecília: é exatamente você buscar, quanto mais possível, chegar ao termo que atenda a necessidade dessas pessoas. Mas nós esbarramos sempre na escassez de recursos e na questão da efetividade. Mas vamos estar aqui, na Comissão de Assuntos Sociais, mediando sempre as partes demandantes, com o Ministério da Saúde, com os órgãos competentes que são liberadores dos novos medicamentos, para encontrar um bom termo.

Então, eu queria agradecer muito a participação da Maria Cecília Jorge Branco Martiniano de Oliveira, que é Presidente da Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves; da Maria Clara Migowski Pinto Barbosa, Fundadora e Presidente da Associação Carioca de Distrofia Muscular; da Dra. Ana Lúcia Langer, Médica e Presidente da Associação Paulista de Distrofia Muscular de São Paulo; e da Jaqueline Silva Misael, que é da Coordenação-Geral de Atenção Especializada do Ministério da Saúde; além dos representantes que eu já citei da Associação Sergipana de Pessoas com Doenças Raras e da Federação das Associações de Doenças Raras do Nordeste, Nordeste e Centro-Oeste, na pessoa da Dianna Batista.

Agradeço, em nome da Senadora Maria do Carmo Alves e da Senadora Marta Suplicy, também àqueles que acompanharam a reunião e à Secretaria Executiva.

Não havendo mais nada a tratar, faço os meus agradecimentos, encerrando esta reunião.

Muito obrigada a todos. Parabéns pelas exposições que fizeram!

Vamos lutar!

Aproveito para desejar a vocês também um Natal muito bom. Que o medicamento chegue não como presente de Natal, porque esse é um direito do cidadão brasileiro.

Então, muito obrigado a vocês.

A SRA. MARIA CLARA MIGOWSKI PINTO BARBOSA (*Fora do microfone.*) - Senadora, a senhora me permite...

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - É só porque eu estou muito...

(Interrupção do som.)

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Eu tenho que fazer uma relatoria na Comissão de Orçamento ainda agora. (*Pausa.*)

A SRA. MARIA CLARA MIGOWSKI PINTO BARBOSA - Eu gostaria de fazer uma solicitação para V. Exa. verificar a possibilidade de nós mantermos o trabalho da Subcomissão, porque eu acho que a gente precisa avançar em muitas coisas. Então, se houver essa possibilidade, acho que todo mundo concorda e agradece.

A SRA. PRESIDENTE (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) - Muito obrigada pela solicitação.

Eu peço à Secretaria da Comissão que anote essa solicitação para encaminhar à Presidente Marta Suplicy como sugestão ao sucessor ou à sucessora dela, que ficará na Comissão de Assuntos Sociais no exercício de 2019, para que mantenha o funcionamento da Subcomissão Especial sobre Doenças Raras. Então, isso fica como demanda prioritária da Comissão de Assuntos Sociais.

Muito obrigada a todos.

Agradeço a presença dos que vieram de longe para cá, especialmente dos expositores, que deram uma grande colaboração. Por incrível que pareça, a maioria é de mulheres, inclusive a Presidência da Comissão, e há maioria de mulheres aí no

plenário. As mulheres são verdadeiramente responsáveis pela melhoria da qualidade de vida das pessoas, junto com os homens, mas nós fazemos mais.

Obrigada. *(Risos.) (Palmas.)*

Obrigada, então, a todos.

(Iniciada às 14 horas e 10 minutos, a reunião é encerrada às 15 horas e 20 minutos.)