



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

REUNIÃO

23/09/2019 - 104ª - Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Declaro aberta a 104ª Reunião, Extraordinária, da Comissão Permanente de Direitos Humanos e Legislação Participativa do Senado Federal da 1ª Sessão Legislativa Ordinária da 56ª Legislatura.

Essa é a 104ª reunião desta Comissão neste ano.

A audiência pública será realizada nos termos do Requerimento nº 86, de 2019, de nossa autoria e de outros Senadores, para debater o tema: "A doença genética Xeroderma Pigmentoso, suas causas, consequências e regiões de maiores incidências".

Esta audiência pública será realizada em caráter interativo, com a possibilidade de participação popular. As pessoas que têm interesse em participar com comentários ou perguntas podem fazê-lo por meio do Portal e-Cidadania, no link www.senado.leg.br/ecidadania, e do Alô Senado através do número 080061-2211.

Antes mesmo de justificar a não presença no dia de hoje dos Senadores que foram os primeiros signatários... Eu não assinei em primeiro lugar. Os primeiros signatários foram a Senadora Zenaide Maia e o Senador Kajuru, mas, na sequência, eu explico aqui por que eles não estão aqui.

Antes mesmo de entrar no tema, não há como esta Comissão, sendo uma Comissão de Direitos Humanos, não deixar registrado nos *Anais* da Casa, com tristeza, no dia de hoje, a violência que vem acontecendo principalmente no Rio de Janeiro.

Faço esse registro sobre a morte da menina Ágatha Vitória Sales Félix, no morro do Alemão, cidade do Rio de Janeiro. O País parece não acordar de um pesadelo. É preciso dar um basta na política de confronto estabelecida no Rio de Janeiro. As pessoas estão moralmente abaladas, apavoradas, tristes e com medo.

A morte da menina Ágatha Vitória Sales Félix, de 8 anos, com um tiro nas costas, dentro de uma kombi, no conjunto de favelas do Alemão, deixou não só o Rio de Janeiro, o Brasil e o mundo chocados. Ela foi assassinada na noite de sexta-feira. Estava com o seu avô. Segundo os moradores, policiais militares atiraram contra uma moto, mas, infelizmente, o tiro atingiu a criança. Dizem que foram dois tiros. Ela chegou a ser levada para a UPA do Alemão e transferida para o Hospital Getúlio Vargas, mas não resistiu aos ferimentos. Os policiais alegam que houve um tiroteio. Os familiares e o motorista da kombi contestam essa versão.

Dados do Instituto de Segurança Pública do Estado apontam que a Polícia nunca matou tanto quanto agora. Entre janeiro e agosto deste ano, foram registrados 1,249 mil casos. Cinco crianças morreram dessa forma somente em 2019, de acordo com o levantamento da ONG Rio de Paz. Mapeamento revela também que 57 crianças se tornaram vítimas da violência urbana, o que, além de bala perdida, inclui casos de assalto e violência e agressões, por exemplo.

Lembramos também da violência no Rio, mostrando aqui que nós não falamos só de um lado, em que dois cabos da PM do Rio de Janeiro perderam a vida na semana passada em confrontos. Informações da Corporação indicam que só neste ano 45 policiais foram assassinados.

Essa política de confronto, de extermínio está matando muita gente, sejam policiais, sejam crianças, sejam pessoas que são atingidas por balas perdidas. Os Governos têm que agir, mas não dessa forma. Primeiro atira, depois pergunta? Vidas ceifadas, famílias dizimadas, aonde vamos chegar? Numa guerra civil? A quem interessa isso?

Minha solidariedade a todas as famílias que perderam seus entes queridos lá no Rio de Janeiro, e, diante desses fatos todos, nós vamos aprovar na próxima quinta-feira um ciclo de debates sobre a violência que está, dessa forma cruel, tirando vidas, sejam de policiais, sejam de crianças e adultos.

Eu vou deixar registrado nos *Anais* da Casa as duas matérias. Esta fala do corpo da menina morta a tiros na favela do Alemão e que foi enterrada ontem. O enterro ocorreu após o velório, que começou ao meio-dia, e foi restrito a familiares e amigos. No IML, confirmou-se que a criança foi atingida nas costas. O enterro foi ontem.

Eu vou deixar aqui, porque, quando se fizer o debate desses temas, tanto de uma situação quanto da outra, nós vamos aprofundar esse debate, porque essa violência não pode continuar. Essa é a menina que morreu no colo do avô depois dos dois tiros e foi levada ao hospital.

Ao mesmo tempo, mostro também a violência em relação à Polícia. Aqui o enterro de dois cabos da PM mortos na Zona Norte do Rio, enterrados no cemitério de Sulacap. Essa violência faz com que, no caso aqui, Felipe Brasileiro... Eu faço questão de mostrar a sequência das duas questões. Aqui, outro PM. Às vezes, dizem que a Comissão de Direitos Humanos só olha um lado. A Comissão de Direitos Humanos defende a vida, seja policial, seja criança, seja adulto...

Aqui já estiveram inúmeros PMs prestando depoimento, Polícia Federal, Polícia Civil, como estiveram também, claro, pais e mães de crianças e jovens que perderam a vida. Então, fica acertado que, na próxima quinta, nós vamos aprovar um requerimento para um ciclo de debate contra a violência.

Entrando agora no tema, nós temos duas Mesas. A primeira mesa: Gleice Machado, Presidente da Associação Brasileira do Xeroderma Pigmentoso. Por favor, seja bem-vinda à Mesa. Jaqueline Silva Misael, representante do Ministério da Saúde. Bem-vinda, Jaqueline. Francielli Melo Andrade, doutora em Bioquímica e Genética; Fernanda Carvalho, médica dermatologista. E nesta Mesa, Larissa Pimentel, médica dermatologista do Hospital Geral de Goiânia. *(Palmas.)*

Quando os requerimentos chegam às minhas mãos, como Presidente desta Comissão, eu normalmente dou a Presidência para os principais signatários. Os principais signatários aqui foram a Senadora Zenaide Maia e o Senador Jorge Kajuru. A Senadora Zenaide Maia fez contato comigo - porque eu fico aqui mesmo muito, de segunda a sexta, em Brasília - no sentido de se eu poderia presidir hoje porque ela está com um problema de última hora. Eu digo: não, não há problema nenhum, não. Eu suspendi outra reunião que eu tinha e vou presidir a reunião.

E o Senador Kajuru mandou duas cartinhas que eu vou aqui ler para os senhores. Na primeira - quem ia presidir era a Senadora Zenaide Maia, que é médica, como muitos dos senhores e das senhoras que estão aqui -, ele escreve:

A S. Exa. Sra. Senadora Zenaide Maia, Senadora da República.

Amiga do bem, Senadora Zenaide, aqui é o Kajuru. Não sei se você ficou sabendo, mas ouvi os conselhos do Senador Nelsinho Trad e me hospitalizei aqui em São Paulo nesta quinta. Estou com um tumor benigno no pâncreas, e hoje os médicos decidem se operam ainda hoje. Assim, eu só votarei sobre a reforma [aqui está se referindo à reforma da previdência] no segundo turno, no dia 9/10, já que o primeiro turno vai ser votado amanhã. [Estou falando da reforma da previdência, que é ao que ele se refere, embora ele tenha falado reforma e não tenha falado da previdência]. Peço a gentileza de dar boas notícias nessa audiência pública proposta por nós [no caso, os dois].

Sou agradecido pela atenção.

Jorge Kajuru.

A assessoria dele me deu essa carta e me deu uma segunda carta, que eu me comprometi a ler aqui. E vai haver, na abertura, dois vídeos, que me disseram que serão de dois ou três minutos.

Sras. e Srs. Senadores e Senadoras e convidados, justificamos a ausência do Senador Jorge Kajuru, que teria o maior prazer de se fazer presente nessa audiência, mas teve que se hospitalizar com urgência em São Paulo.

O Senador Jorge Kajuru faz questão de informar que, diante de sua enorme preocupação com as doenças raras no Brasil, apresentou um projeto para ampliação do teste do pezinho, em que obteve o apoio total do seu amigo o Ministro da Saúde, Luiz Henrique Mandetta. Em vídeo, recebeu a palavra do Presidente Jair Bolsonaro garantindo que sancionará esse projeto.

Para concluir, sobre a importância do teste do pezinho, o Senador Jorge Kajuru pediu a gentileza de vossa atenção para dois vídeos rápidos [que vamos exibir aqui e agora]. O primeiro é da mãe e jornalista da TV Globo Larissa Carvalho, e o segundo é da mãe e atriz da TV Record Bianca Rinaldi.

Desde já, agradeço a todos.

Senador Kajuru e sua assessoria.

Então, que você se recupere, Senador Kajuru. Eu sei que você deve estar assistindo a esta reunião, porque nós estamos ao vivo para todo o Brasil pela TV Senado.

Vamos aos vídeos, então, do Senador Kajuru. Diz ele que são de três minutinhos.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Meus cumprimentos pelo vídeo. *(Palmas.)*

Agora é o segundo vídeo.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Parabéns às duas mães que fazem o depoimento... *(Palmas.)*

... no sentido de colaborar com todas as pessoas no Brasil.

Eu vou manter o critério que sempre adoto. O representante do Governo, em todos os casos, fala por último, porque ouve a sociedade e no final coloca como o Governo está vendo essa questão.

De imediato, Gleice Machado, Presidente da Associação Brasileira do Xeroderma Pigmentoso. São dez minutos para cada um; se necessário, dou mais cinco.

A SRA. GLEICE MACHADO (Para exposição de convidado.) - Bom dia a todos.

Eu quero cumprimentar o Presidente da Mesa, Senador Paulo Paim, e deixar registrados os meus cumprimentos ao Senador Jorge Kajuru e à Senadora Zenaide Maia por nos permitirem estar aqui para esta importante discussão sobre o xeroderma pigmentoso. Também quero cumprimentar o Prefeito de Faina, Tiago Lobo; cumprimentar os nossos parceiros, o Hospital Geral de Goiânia, na pessoa do Alex; cumprimentar o Presidente de honra da ABRAXP, Antonio Almeida; cumprimentar a representante do Ministério da Saúde, a Jaqueline; quero também cumprimentar a Gerência de Doenças Raras no Estado de Goiás, na pessoa do Daniel Márcio de Oliveira. Quero também cumprimentar toda a minha comunidade de Araras, agradecer a todos pela presença; cumprimentar aqui a portadora Patrícia, de Piracicaba, São Paulo; enfim, cumprimentar todas as pessoas que aqui se fazem presentes para se somarem a nós nessa discussão tão importante referente às doenças raras, em específico o xeroderma pigmentoso.

Falar do xeroderma pigmentoso é uma rotina para mim. Vivo na pele essa realidade sendo mãe do Alisson, portador, que teve diagnóstico aos quatro anos de idade. A partir daí, começou-se uma árdua e dura caminhada. Estamos organizados numa associação, a ABRAXP (Associação Brasileira do Xeroderma Pigmentoso), que se tornou brasileira porque nós fomos conhecer que essa realidade, infelizmente, alcança portadores Brasil afora.

Quero mais uma vez agradecer a oportunidade concedida de estar falando do XP e dos principais desafios que enfrenta na sua rotina. Goiás destaca-se no assunto por abrigar a maior população mundial de pessoas afetadas, especificamente no povoado de Araras, no Município de Faina, Goiás.

Goiás tem avançado muito com os esforços de toda esta equipe aqui representada: várias instituições, parceiros importantes como a SBD Brasil, representada por meio do Grape, que tem hoje como Presidente a renomada dermatologista Dra. Sulamita, que não está aqui presente entre nós por uma razão pessoal, mas que é hoje uma das maiores conhecedoras do xeroderma pigmentoso no Brasil e que foi uma grande desbravadora, que deu visibilidade, que fez todos os esforços para que Goiás pudesse entender essa população e cuidar dela.

Entre outros parceiros, o Tribunal de Justiça de Goiás, o Governo estadual, o Hospital Geral de Goiânia e tantos outros parceiros e instituições que abraçaram a causa do XP em Goiás.

Mas devemos ressaltar aqui a realidade de muitos outros portadores Brasil afora que ainda não têm os mesmos atendimentos, o mesmo suporte e sofrem a falta de uma política pública mais acentuada, mais direcionada para essa população que convive com o preconceito, com o descaso, com as limitações, com as mutilações e muito sofrimento.

Araras está localizada a 40km da sede do Município de Faina, com acesso muito difícil de estradas não pavimentadas, pontes precárias e ainda muitos obstáculos. Um povoado pequeno: aproximadamente 150 famílias, com pouca estrutura pública, obras inacabadas, de poucos recursos econômicos; ou seja, muito distante de uma realidade necessária para garantir a qualidade de vida de uma população tão vulnerável.

A abrangência da descoberta do *cluster* genético em Araras levou à identificação de outros pacientes no Brasil. O caso ganhou visibilidade e, assim, outros médicos, pesquisadores e pacientes passaram a nos enviar amostras para estudo genético. Hoje temos cadastrados em nossa ONG mais de 200 indivíduos com xeroderma pigmentoso espalhados no Brasil. Desses 200 indivíduos, cem amostras fazem parte do projeto de pesquisa para estudo genético da Dra. Lígia, da Universidade de São Paulo. A maioria dos pacientes, infelizmente, estão situados nos Estados de Goiás, São Paulo e Rio de Janeiro.

E, recentemente, fomos notificados de outro *cluster* genético no Estado do Rio Grande do Norte, especificamente na cidade de Montanhas, um grupo de dez pacientes que vivem na mesma cidade. Esse aumento de incidência nesse Estado reflete os lugares em que existem grandes hospitais capazes de atender e de identificar esse tipo de doença. E é muito provável que existam outros pacientes no interior do Brasil que vivam com a doença e tenham como rotina retirar muitos tumores de pele, e nem sabem que são portadores da síndrome.

Existe uma cartilha do Ministério da Saúde que explica os direitos previstos na Portaria nº 199, de 2014. Se, de fato, os pacientes com XP tivessem acesso a tudo que a cartilha prevê, seria um enorme ganho na qualidade de vida desses indivíduos.

De forma prática, a Portaria 199 prevê a atenção integral a pessoas com doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde e institui incentivos financeiros de custeio. O que seria esse incentivo financeiro de custeio para o xeroderma? Vou explicar dando um exemplo na Inglaterra. A Dra. Lígia esteve lá, na oportunidade de ir apresentar aos médicos e pesquisadores sobre os casos de XP do Brasil. Lá ela conheceu uma clínica específica para atender a pacientes com xeroderma. Na Inglaterra existem apenas cem pacientes. Antes da clínica especializada, esses indivíduos eram atendidos pelo hospital público e faziam parte do fluxo comum dos outros indivíduos. Isso significa não ter urgência, esperar três meses, até um ano, para agendamento de uma cirurgia, o que não é diferente para os pacientes do Brasil, que ainda também têm que aguardar meses e até ano para realizar um procedimento.

O dermatologista chefe contabilizou os gastos desse tipo de abordagem e provou que era muito mais barato custear um centro de atendimento especializado para o XP. Por quê? Primeiro, se o paciente não tem urgência em retirar a lesão, uma lesão que, no paciente XP, cresce muito rapidamente, essa lesão se complica, e os gastos com essa cirurgia serão maiores - e o gasto mais imensurável é no paciente.

Voltando ao Brasil, a esse *cluster* genético do Rio Grande do Norte, existe uma criança com quatro anos que estava com uma pequena lesão na pálpebra do olho, em dezembro do ano passado. A mãe foi ao hospital três vezes, com a cirurgia marcada; a criança, em jejum, passou um dia no hospital, e a cirurgia foi remarcada; de dezembro do ano passado para cá, o tumor está maior que o olho da criança; será uma cirurgia muito mais complicada e, pior ainda, a criança está correndo o risco de perder o olho. Sem contar toda a exposição da criança ao Sol, nesse deslocamento do interior para Natal, sendo que só existe atendimento lá.

Se não cuidarmos dessas pessoas para prevenir a exposição ao Sol, esses pacientes farão, em média, cem cirurgias ou até mais ao longo da vida - é como enxugar água do gelo -, sem contar o risco de melanoma metastático. O tratamento para o SUS desse tipo de tratamento é uma verdadeira fortuna: R\$16 mil. Evitar que o paciente sofra essas consequências é investir na sua qualidade de vida e prevenir gastos maiores ainda para o Sistema Único de Saúde.

Nessa clínica de XP na Inglaterra, além de dermatologista, psicólogo, neurologista, oftalmologista, o paciente tem uma líder do grupo...

(Soa a campainha.)

A SRA. GLEICE MACHADO - ... de apoio às famílias, que está sempre presente.

Os pacientes de Araras vivem, já hoje, com um pouco mais de suporte, mas nós também estamos muito distantes do que seria necessário para essa população. Nós estamos há quatro anos aguardando construção de 50 unidades de casas adaptadas pelo FDS, Programa Minha Casa, Minha Vida, projeto aprovado e publicado desde 2017. Mas ainda não conseguimos vencer a burocracia e começar a tão sonhada construção para essa população.

Para ser bem mais objetiva, os pacientes com diagnóstico de XP precisam conseguir ter prioridade no atendimento hospitalar do SUS. Isso inclui: transporte facilitado de sua casa para o hospital; rapidez no agendamento de consulta, exames e cirurgia - Infelizmente, alguns pacientes Brasil afora só têm esse atendimento quando são objetos de pesquisa. Finalizada a pesquisa, o paciente está esquecido e abandonado -; haver centro de referência para diagnósticos, laboratório específico para exames de análises clínicas e de imagem, ambulatorios com equipe multidisciplinar (dermatologista, oftalmologista, oncologista, psicólogo, cirurgião odontológico, clínica médica); conseguir direito de se aposentar em função de sua inviabilidade de trabalhar e de se expor à luz solar - Esse processo de aposentadoria é muito demorado e, na

maioria das vezes, é negado -; receber gratuitamente protetores solar, óculos, roupas com proteção; acesso a medicamentos de alto custo, prótese facial.

Então, reconhecemos os passos importantes dados no sistema SUS, com a inclusão do portador no rol das doenças raras, conforme a Portaria do Ministério da Saúde de nº 199, de 30 de janeiro, mas estamos muito distantes do necessário para essa minoria de portadores de XP, para que eles tenham o mínimo de qualidade de vida. Precisamos trazer para a prática todas as diretrizes pensadas na portaria do Ministério da Saúde. Precisamos, de fato, do braço forte do Governo Federal e do Ministério da Saúde em apoio ao portador do xeroderma pigmentoso.

Bom dia a todos. (*Palmas.*)

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

Cumprimento Gleice Machado, Presidente da Associação Brasileira do Xeroderma Pigmentoso, que faz aqui a sua exposição.

Eu acertei aqui com a representante do Governo - e, aí, a opção é naturalmente dela -, e ela disse que prefere ouvir a todos e então fazer as suas considerações, no final. De minha parte, não há problema nenhum. E isto é normal nesta Comissão: sempre que o Governo manda um representante, e havendo cinco, seis, sete, oito, dez pessoas... Eu vou dar o exemplo da reforma da previdência, porque todo mundo sabe o meu lado: eu deixo que o Governo fale no final, e ele tem um tempo maior. É isso que... Então, é de praxe, já, nesta Comissão.

Então vamos em frente.

Francielli Melo Andrade. Ela é doutora em Bioquímica e Genética.

Dez minutos, com mais cinco, se necessário. Quando toca a campanha, é porque tem mais cinco.

A SRA. FRANCIELLI MELO ANDRADE (Para exposição de convidado.) - Bom dia a todos.

Gostaria de cumprimentar o Senador Paulo e a todos da Mesa, assim como todos os que estão aqui presentes, em especial os pacientes de xeroderma pigmentoso.

Eu estou aqui hoje representando a Dra. Sulamita Chaibub, que é uma pessoa, como a Gleice já mencionou, fundamental no diagnóstico do xeroderma pigmentoso, e foi com ela que se deu o início do diagnóstico de XP. Toda assistência que hoje existe aconteceu devido aos esforços Dra. Sulamita, que se iniciaram há dez anos. Por questões pessoais, ela não pôde estar presente, mas pediu para que eu comparecesse. Eu sou assessora científica dela e, por isso, eu estou aqui a representando, e para mim é uma honra poder falar em nome dela e também poder falar em nome dos pacientes de xeroderma pigmentoso.

Eu vou até usar a apresentação que ela já havia montado, para vocês terem uma noção, de fato, do que que ela queria passar para vocês, o que foi feito nesses dez anos de história.

Então, a Dra. Sulamita é médica dermatologista e é a Coordenadora do Grupo de Apoio Permanente ao Xeroderma Pigmentoso pela Sociedade Brasileira de Dermatologia.

Caso vocês queiram entrar em contato com ela, ali há o *e-mail* para contato.

Bom, o que é o xeroderma pigmentoso? Ele é uma doença genética rara, ou seja, ele é hereditário. E essa doença genética causa um defeito nas enzimas que reparam danos na nossa molécula de DNA. Então, constantemente, nós estamos expostos a diversos danos - a poluição, a radiação, até mesmo a luz solar - e isso causa danos na nossa molécula de DNA.

Se nós temos um sistema de reparo que funciona corretamente, nós vamos conseguir corrigir esses danos e provavelmente não teremos cânceres de pele, assim como também teremos um envelhecimento natural. Já pacientes com xeroderma pigmentoso apresentam ausência desse reparo a esses danos na molécula de DNA. Portanto, eles têm uma tendência ao envelhecimento e, pior que isso, podem produzir, mais de mil vezes do que uma pessoa normal, cânceres de pele e também apresentam a possibilidade de desenvolver cânceres internos maiores também do que uma pessoa que não tem essa condição genética.

Aqui, ilustrando, uma família do povoado de Araras. Essa é uma foto que foi publicada no *Correio Braziliense*, e a Dra. Sulamita gosta muito de apresentar essa foto. É uma comunidade simples, que apresenta muito casamento consanguíneo, o que leva, também por isso, a comunidade de Araras a ter uma das maiores incidências de xeroderma.

Aqui só mostrando o que a Gleice já ilustrou, que Araras fica distante de Goiânia, que é a capital do Estado de Goiás, 280km e próxima à cidade de Faina 40km.

Aqui ilustrando o Recanto das Araras, que é uma comunidade onde vivem os maiores números de afetados de XP e portadores de mutação nos genes que causam a doença. Esses dados ainda estão em fase de mapeamento, porque ainda há alguns testes a serem concluídos.

Em 2010, foram clinicamente diagnosticados, ou seja, a Dra. Sulamita, pelo diagnóstico clínico, identificou, no mínimo, 20 pacientes com xeroderma na comunidade de Araras. Todavia, já havia relatos de cerca de duas dezenas de pessoas moradores de Araras e adjacências já falecidas também com essa doença.

Aqui é uma foto da Dra. Sulamita juntamente com a Dona Clementina, que tinha 102 anos na época. Ela era mãe de cinco filhos, e, desses cinco filhos, quatro apresentaram xeroderma pigmentoso.

O que a Dra. Sulamita gosta muito de falar é que quem abraça a causa do xeroderma pigmentoso, principalmente os médicos que atuam nessa área, tem que entender que não é somente estar na frente médica, na ação médica, mas é necessário que haja também ações científicas envolvidas, ações educativas e ações sociais.

É um trabalho árduo, e você precisa chamar a atenção da imprensa, da mídia, buscar parcerias com diversos políticos, em todos os segmentos, porque, na verdade, muito ainda tem que ser feito para poder, de fato, auxiliar a todos os que possuem uma doença genética, em especial o xeroderma pigmentoso.

Então, entre as ações médicas coordenadas pela Dra. Sulamita, houve o atendimento médico multidisciplinar que se iniciou no HGG, mas que também conta com o apoio da Associação de Combate ao Câncer em Goiás, pelo Hospital Araújo Jorge. Atualmente eles também estão em acompanhamento pelo Centro Regional de Oftalmologia (Cerof-HC/UFG), na pessoa do Dr. Marcos Ávila.

No atendimento no HGG, foi organizado um atendimento laboratorial, todas as quartas, desses portadores de XP e também de seus familiares; o atendimento dermatológico no hospital público de Faina; a inclusão de outros pacientes também de outras localidades diferentes desse grupo de Araras para atendimento. Então, Goiás hoje, além de pacientes de Goiás, também faz assistência a outros pacientes de Tocantins, e a proximidade dela com a Sra. Gleice é fundamental, justamente para conseguir organizar esse atendimento e buscar auxílio para todos os que sofrem da doença.

Há um acompanhamento contínuo também com dermatoscópio digital, que permite identificar melhor essas lesões.

Há necessidade também de se trabalhar as ações educativas, como *folders* explicativos, porque, em 2010, Gleice, os pacientes não tinham nem conhecimento de que doenças tinham e de que não podiam ficar expostos ao Sol. Então, é necessário explicar que é necessário o uso de filtro solar, evitar a exposição ao Sol... Então, isso tudo faz parte.

Em 2015, houve a implementação do projeto Grape, que é o Grupo de Apoio Permanente ao XP, em todas as suas instâncias.

Em 2015 e 2017, a Dra. Sulamita, com a AbraXP, a SBD, e o Laboratório La Roche Posay organizaram um *tour* de combate ao câncer na comunidade de Araras, o que gerou um atendimento tanto aos portadores, aos pacientes de xeroderma pigmentoso, quanto à comunidade.

Aqui, só ilustrando, o *folder* explicativo da importância de se proteger com boné, usar um guarda-sol, roupas adequadas, óculos, protetor...

Aqui é o primeiro evento que foi feito, o *tour* de combate ao câncer na comunidade de Araras, em que foi possível realizar 700 atendimentos. Foram coletados bastantes tumores para biópsia, fizeram já cirurgias no próprio local...

Essa foto aqui, registrando o momento de doação do aparelho Fotofinder, que permite a detecção do câncer de pele e fazer uma análise, que é uma dermatoscopia digital.

Esse foi o segundo evento realizado, em 2017, que é o *tour* de combate ao câncer. Esse evento está acontecendo a cada dois anos, com o apoio da Sociedade Brasileira de Dermatologia. E, a cada vez que ele acontece, é possível observar que há uma redução no número de cirurgias de pele, das lesões causadas. Então, isso mostra que, de fato, esse atendimento no HGG e nos demais hospitais tem surtido efeito.

Aqui é a Nota Técnica nº 51, de 2016, da CIB (Comissão de Intergestores Bipartite)...

(Soa a campanha.)

A SRA. FRANCYELLI MELO ANDRADE - ... que foi uma consequência da Portaria 199, do Ministério da Saúde, que instituiu a notificação compulsória de casos suspeitos de xeroderma pigmentoso no Estado de Goiás. Então, esse texto descreve a doença, como deve ser notificada, e também como é o atendimento a esses pacientes no Sistema Único de Saúde.

Entre as ações científicas, ocorreu o sequenciamento genético e dados epidemiológicos pelo instituto de biologia molecular da USP, coordenado pelo Prof. Carlos Frederico Menck, pela Dra. Lygia e também pelo Geneticista Biomédico Rafael Souto, da Secretaria Estadual de Saúde. Dessa ação científica, foi possível identificar, então, que, daqueles 20 pacientes diagnosticados clinicamente com xeroderma, 18 tinham xeroderma do tipo variante em Araras. E ainda existem as

variações da doença: 82 pessoas apresentam essa mutação, mas não manifestam a doença; e 59 - na comunidade de Araras - não têm a mutação, portanto não têm a doença.

Além disso, foi realizada análise em mais cinco pacientes do Estado: um paciente da Cidade de Goiás também apresenta xeroderma pigmentoso do tipo variante; dois pacientes de Goiânia também são XPV; e dois pacientes que moram em Goiânia são XPC, que é uma forma ainda mais grave desse xeroderma. Além desses, há uma paciente de Tocantins que também é XPC.

Mais recentemente uma ação científica que está em desenvolvimento é o diagnóstico de células cancerosas pela análise química da cera do ouvido de pacientes de xeroderma pigmentoso, que é realizada pelo Prof. Nelson Antoniosi, da Universidade Federal de Goiás. A proposta, na verdade, é conseguir identificar o quanto antes - é um método barato - células cancerosas circulantes ali no organismo desses pacientes. E isso para conseguir, de fato, diminuir a mortalidade e até mesmo ter uma intervenção médica mais rápida e mais eficaz.

Entre as ações sociais, estão: instalação de poço artesiano; construção de praças; doação de um carro utilitário; construção de uma escola padrão; construção de unidade básica de saúde; construção de 50 casas especiais - e, conforme a Sra. Gleice já havia comentado, muitas ações ainda estão no papel; outras ainda em execução; e outras paradas -; implantação de agências de Correios; implantação de uma torre de celular; restauração da rede de energia; mutirão previdenciário; reforma e cobertura da quadra poliesportiva; lançamento de clipe; doação de óculos com fotoproteção e vestimentas com fotoproteção; doação de instrumentos cirúrgicos; doação, pelo Tribunal Regional do Trabalho e pelo Tribunal de Justiça de Goiás, de aparelhos de ar-condicionado; fornecimento de filtro solar de alto padrão pela Secretaria Estadual de Saúde e outras empresas.

Aqui está ilustrado um dos primeiros eventos na comunidade, o Projeto Rondon; a instalação da associação AbraXP.

Entre as ações sociais, foi realizado também o plantio de árvores nativas para melhorar a área de sombra.

Entre as ações educativas, estão: produção do livro, escrito pela Sra. Gleice, *Nas Asas da Esperança*; doação pelo Tribunal Regional de 40 unidades de computadores; produção de documentário; e cursos de capacitação para a região de Araras e arredores sobre o atendimento em xeroderma pigmentoso. Foram cursos teóricos e práticos, que contaram com o apoio da Secretaria Estadual de Saúde de Goiás. Temos uma foto do último evento realizado para capacitação dos profissionais na área de saúde para diagnosticar o xeroderma no Estado de Goiás.

A doutora queria falar um pouco sobre avanços terapêuticos e prevenção; no entanto, a Dra. Larissa também vai falar um pouco, e eu vou, então, passar brevemente porque meu tempo também já está estourado.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Você tem um minuto agora.

A SRA. FRANCYELLI MELO ANDRADE - O.k.

Um dos filtros de alto padrão que esses pacientes usam é a fotoliase, pois apresentam uma enzima denominada fotoliase.

(Soa a campanha.)

A SRA. FRANCYELLI MELO ANDRADE - Então, na presença da luz solar, essa enzima é ativada e, no caso, consegue ali reparar os danos causados.

Os avanços na parte de imunobiológicos para tratar o câncer têm sido enormes. O principal foco, agora, são anticorpos anti a proteína PD-1, que está presente nas células cancerosas. Um estudo do Prof. Axel sobre isso tem avançado bastante, e já temos até pacientes com xeroderma no nosso Estado fazendo tratamento com esses imunobiológicos.

A Dra. Larissa vai exemplificar melhor, porque o meu tempo já se esgotou.

Por último, só vou ler um trecho do livro escrito pela Dra. Sulamita, que me pediu que deixasse este recado, esta mensagem para vocês:

(Soa a campanha.)

A SRA. FRANCYELLI MELO ANDRADE -

Uma pessoa com XP é, no que mais interessa a qualquer pessoa, perfeitamente igual a qualquer um de nós: ela nasce, chora, brinca, aprende, pode ter filhos, estudar, trabalhar, preocupar-se e sofrer com problemas de saúde, e também sonhar por uma vida e um mundo melhores, como qualquer outra pessoa.

(Interrupção do som.)

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

A SRA. FRANCYELLI MELO ANDRADE -

A única diferença é que essas pessoas são muitíssimas vezes sensíveis aos efeitos nocivos que o sol pode causar e também mais suscetíveis a desenvolverem vários tipos de cânceres sobretudo na pele.

Então, a mensagem que a doutora queria deixar é: "Todos somos raros".

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, e tinha 20 segundos ainda. *(Palmas.)*

Meus cumprimentos à Dra. Francielli Melo Andrade, Doutora em Bioquímica e Genética, que ficou dentro do seu tempo. Agora, passamos a palavra para a Médica Dermatologista Dra. Fernanda Carvalho.

A SRA. FERNANDA CARVALHO (Para exposição de convidado.) - Bom dia a todos. É um prazer enorme e uma honra estar aqui falando com vocês um pouquinho sobre essa doença xeroderma pigmentoso.

Eu sou Dra. Fernanda Carvalho da Rocha Lima, Médica Dermatologista.

O xeroderma pigmentoso é uma doença genética rara, autossômica recessiva, não contagiosa e é caracterizada por uma extrema sensibilidade à radiação ultravioleta.

Segundo as estatísticas norte-americanas e europeias, a incidência é de 1 para 1 milhão. Nossa realidade é bem diferente. Em Araras, a taxa de incidência é de 1 para cada 40 habitantes; é a maior incidência mundial. O povoado de Araras está situado no Município de Faina, no Estado de Goiás, tem cerca de 800 moradores e fica a 40km de Faina. Lá, 24 pessoas têm o diagnóstico confirmado de xeroderma pigmentoso; 200 são portadoras do gene, mas não têm a doença.

As manifestações clínicas são: fotossensibilidade, que é a sensibilidade da pele ao sol intensa; a pele fica eritematosa, vermelha, avermelhada; ressecamento cutâneo; sardas são muito comuns; lentigos solares, que são lesões hiperpigmentadas na pele; queratoses actínicas, que são lesões pré-malignas; e telangiectasias finas.

Nessas fotos estão representados alguns casos clínicos, e vocês observarão a variabilidade das manifestações clínicas. Há casos com o acometimento mais intenso e outros mais leves, a depender da mutação genética que eles apresentam e também influenciados pelo grau de exposição solar ao qual a pessoa foi submetida durante a vida.

Nesses três primeiros casos, a gente nota que os pacientes sofreram mutilações decorrentes de cirurgias para retirada de câncer de pele, que eram cânceres invasivos. E a gente nota também alterações na pele que foram provocadas pela radiação solar.

Aqui eu quero ressaltar o caso de uma paciente em que a gente nota uma alteração importante da pele na região fotoexposta, na qual o sol pega, como a face, o colo, o pescoço: a diferença gritante da parte que está fotoprotegida, abdômen e coxas, é uma pele quase normal.

Esses três casos são pacientes mais idosos que inadvertidamente foram submetidos à radiação ultravioleta. Na época, não havia o conhecimento da doença como há hoje em dia. E a gente nota também que foram pessoas que foram mutiladas por conta de cirurgias para exérese dos cânceres de pele, com a pele muito alterada.

Esses três casos são pacientes que têm a doença mais leve. Em dois desses pacientes, a gente ainda não tirou nenhum câncer de pele, então são casos mais leves da doença.

Esse é um caso de um paciente que tem xeroderma pigmentoso, e ele é ruivo, o que agrava muito o quadro dele. Já foram feitas diversas cirurgias, principalmente no dorso nasal, para retirada do câncer de pele, cirurgias complexas. Ele teve que ir para São Paulo para realizar essas cirurgias. Essa exposição, sem um diagnóstico prévio na infância, também foi um complicador.

Os pacientes com xeroderma pigmentoso têm um aumento de 2 mil vezes nos melanomas - o melanoma é o câncer de pele mais agressivo e ele é aquele câncer de pele que pode "metastatizar", ir para outros órgãos -; de 10 mil vezes na frequência de câncer de pele não melanoma, que são os carcinomas basocelulares e espinocelulares principalmente; e de 12 vezes no aumento do risco de malignidade interna, principalmente as neoplasias cerebrais.

As alterações oculares são muito frequentes e alguns podem ter manifestações clínicas neurológicas também.

O diagnóstico é clínico e pelo estudo genético.

O acompanhamento é imprescindível, é muito importante e é feito pelo exame dermatológico periódico, a fim de se efetuar o rastreio precoce de eventuais lesões malignas ou pré-malignas. E o exame oftalmológico também é imprescindível.

Quanto aos pacientes lá de Araras, os daqui de Goiás, a gente faz exame completo deles numa média de dois em dois meses, com o acompanhamento clínico e a realização de mapeamento corporal com Fotofinder, que é um aparelho de

dermatoscopia digital, por meio do qual a gente fotografa e registra todo o corpo do paciente e as lesões suspeitas de câncer de pele, evitando cirurgia sem necessidade e aumentando a acurácia dos diagnósticos do câncer de pele.

No município de Faina, eu atendo em média 60 pacientes ao mês, sendo o atendimento para toda a população, mas focado no atendimento aos portadores de xeroderma pigmentoso.

São realizados em média de oito a dez procedimentos dermatológicos ao mês, incluindo cirurgias, biópsia, eletrocauterizações, que são, muitas vezes, necessárias aos portadores e à população em geral também.

Infelizmente, não existe um tratamento eficaz, e a doença não tem cura, estando recomendada a proteção solar, mediante o uso de vestuário e aplicação sistemática de filtros solares com índice de proteção elevado.

Aqui nós estamos exemplificando. A Dra. Lygia, que é uma das pesquisadoras, foi até a esse hospital em Londres, e lá eles desenvolveram esse equipamento que parece um capacete e que tem uma proteção solar, para evitar o contato do sol com a face do paciente. Seria o ideal que todos usassem durante o dia para se protegerem, porém o custo é altíssimo - esse equipamento custa 3 mil euros - e, no momento, está sendo inviável para os nossos pacientes.

O ideal seria a mudança do modo de vida, procurando ocupações noturnas para os pacientes, para que eles não precisassem sair de casa durante o dia, para não se exporem ao sol durante o período diurno.

No tratamento, a gente tem a opção das cirurgias, quando há os cânceres de pele, eletrocauterização, crioterapia e aplicação de algumas medicações tópicas para as lesões malignas e pré-malignas.

Profilaticamente, existem algumas medicações como a acitretina, que pode ser usada, mas muitas pessoas têm efeito colateral intenso dessa medicação, e, hoje em dia, a disponibilidade está dificultada também pelo Sistema Único de Saúde.

E há a imunoterapia, que a Dra. Larissa vai falar mais à frente.

Há o aconselhamento genético, que é muito importante no caso deles também por conta da hereditariedade. Estão desaconselhados os casamentos consanguíneos entre familiares. É um tema que vai ser abordado também pelo Dr. Ricardo.

Quanto a ações, o que tem sido feito?

A Prefeitura Municipal de Faina recebe apoio financeiro mensal, porém de forma muito irregular e instável, da Secretaria Estadual de Saúde para o atendimento e acompanhamento dos pacientes portadores de xeroderma pigmentoso e para a compra dos filtros solares.

A AbraXP recebe apoio da SBD, que é a Sociedade Brasileira de Dermatologia, com ações sociais de mutirões de cirurgias e exames diagnósticos. A AbraXP também recebe doações de empresas, para a doação de filtros solares e de roupas com proteção solar também.

Aqui se ilustra o último mutirão, em 2017, lá em Araras.

Hoje contamos com uma equipe médica composta por três dermatologistas - nós fazemos esse acompanhamento bem próximo com esses pacientes no Estado de Goiás...

(Soa a campanha.)

A SRA. FERNANDA CARVALHO - ... que são: a Dra. Sulamita; a Dra. Larissa Pimentel, que é responsável pelo ambulatório de xeroderma pigmentoso no HGG; e eu, que sou contratada pela Prefeitura Municipal de Faina para prestar esses atendimentos *in loco*, lá, em Faina mesmo, no Hospital Materno Infantil de Faina, e realizo também os mapeamentos corporais com Fotofinder. No HGG, existe a equipe multidisciplinar que faz esse apoio aos pacientes.

Alguns conseguiram aposentadoria. A doença tornou-se uma doença de notificação compulsória e isso ajudou muito.

O grupo de pesquisadores da USP, chefiado pelo Dr. Carlos Menck, coletou algumas amostras de sangue e saliva dos pacientes acometidos e dos familiares para essa análise genética. Foi identificada a mutação em Araras, que é XPV, que é predominante e uma forma mais branda da doença. É muito importante a ajuda deles e esse trabalho para a gente conseguir entender realmente como é a doença.

O maior desafio que a gente enfrenta diariamente no ambulatório e nas consultas é a conscientização e a aceitação do próprio paciente em relação à doença. É uma população que foi de maioria de trabalhadores rurais. Eles foram muito expostos ao sol, então têm as consequências disso hoje em dia. O isolamento da comunidade, a dificuldade de acesso e o acompanhamento médico era uma coisa muito complicada para eles; hoje em dia, com a minha ida à Faina e outras situações, melhorou um pouco mais esse acesso ao acompanhamento médico. As casas, as escolas e os espaços públicos não estão adaptados para receberem esses pacientes, e o aconselhamento genético é o que deveria ser feito de uma forma mais intensiva.

Esse aqui é o povoado.

Muito obrigado a todos pela atenção. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Meus cumprimentos à Dra. Fernanda Carvalho, Médica Dermatologista, que ainda tinha quatro minutos - mas, se encerrou, no debate você recupera. Agora, neste momento, eu passo para a Dra. Larissa Pimentel, Médica Dermatologista do Hospital Geral de Goiânia.

A SRA. LARISSA PIMENTEL (Para exposição de convidado.) - Bom dia a todos.

Eu gostaria de cumprimentar a banca e a plateia. Para mim, é um prazer enorme estar aqui hoje.

Eu sou a mais nova do grupo, sou dermatologista, responsável pelo ambulatório de xeroderma pigmentoso do Hospital Geral de Goiânia.

Hoje o que eu tenho para falar é um pouco sobre esperança desses pacientes, que são as novas perspectivas de tratamento. Como abordado anteriormente pela Fernanda, muitas vezes, nós nos deparamos com pacientes que, mesmo com uma rotina de tratamento adequado - mesmo o paciente que faz uso regular de protetor solar e que toma medicamentos orientados pelos dermatologistas -, esses pacientes evoluem com graves tumores que levam, muitas vezes, à mutilação, e também muitos pacientes evoluem com tumores que colocam sua vida em risco, como tumores metastáticos, por exemplo, o melanoma. Então, hoje já existe uma esperança para esses pacientes que apresentam esses casos tão graves.

Essa esperança... No ano passado, a imunoterapia foi o prêmio mais importante da Medicina, que foi o Prêmio Nobel, e que foi dado para esses dois cientistas: o cientista americano James Allison e o Tasuku Honjo, que foram cientistas que descobriram duas proteínas, que é a proteína PD-1 e a proteína CTLA-4. Por que essas proteínas são importantes? Porque, quando um tumor está crescendo, ele emite essas proteínas, e essas proteínas têm a função de inibir as nossas células de defesa, que são os linfócitos T, então, inibindo as nossas células de defesa, o câncer se multiplica. Eles perceberam que, bloqueando esses freios do nosso sistema imunológico, o sistema imunológico dos próprios pacientes portadores de câncer poderia combater o tumor, e, com isso, vários pacientes que já estavam com uma sentença de morte, pacientes portadores de melanoma, de câncer de pulmão, de bexiga, voltaram a ter uma nova esperança. Os estudos já mostram uma sobrevida de mais de cinco anos em pacientes que antes estavam condenados a dias, meses.

Diante disso, um artigo que muito nos incentivou foi o artigo do Dr. Axel, que, acompanhando um paciente com xeroderma pigmentoso, fez uso dessa imunoterapia, do medicamento pembrolizumabe, em um paciente de 51 anos que já apresentava uma metástase no pulmão. Era um paciente que já tinha feito mais de cem cirurgias durante toda a vida, era um paciente mutilado e, durante o tratamento desse melanoma metastático, ele percebeu que, além de a metástase pulmonar, que era a lesão que o paciente tinha, ter-se estabilizado, as outras lesões malignas, os tumores que o paciente também tinha no corpo regrediram durante esse tratamento, incentivando os médicos dermatologistas que tratam pacientes com xeroderma pigmentoso a fazerem uso dessa medicação, porque seria uma medicação que conseguiria tratar o campo de cancerização desses pacientes.

Diante disso, atualmente nós temos dois pacientes que já fazem uso de imunoterapia. Uma paciente está sendo acompanhada pelo Hospital Araújo Jorge, não sou eu que acompanho, é uma paciente mais grave, uma paciente de 45 anos. Há quatro anos ela teve esse diagnóstico, também, de um melanoma metastático, com metástase para o pulmão esquerdo. A paciente foi submetida à retirada desse pulmão esquerdo e, meses depois, ela apresentou um novo nódulo no único pulmão que ela tinha. Para essa paciente fez-se a opção do uso do medicamento pembrolizumabe. A paciente está bem, já faz dois anos que ela faz uso da medicação, sem efeitos colaterais, e os mesmos efeitos ditos no artigo do Dr. Axel nós observamos nessa paciente: ela conseguiu regredir os tumores cutâneos. Depois disso, a paciente não foi submetida a nenhuma abordagem cirúrgica.

O segundo paciente, o paciente que eu acompanho no Hospital Geral de Goiânia, é um paciente de 49 anos que teve o diagnóstico aos 8 anos de xeroderma pigmentoso e evoluiu com grave tumores.

Em 1987, esse paciente deu entrada no Araújo Jorge com um tumor grave na face, um carcinoma espinocelular. Esse paciente perdeu o olho, perdeu a mandíbula, perdeu o palato, é um paciente que foi mutilado por esse tumor de pele.

Além disso, esse paciente faz uso de uma prótese facial. Ele deu entrada no ambulatório, apesar de toda essa história, é um paciente que não tem a metade de uma face e a metade da face que tem apresenta todos esses tumores que vocês podem ver. Então, só na face que o paciente tem ele apresentava mais de 28 tumores de pele de todos os tipos: carcinoma basocelular, espinocelular e melanoma. Ou seja, é um paciente que não tinha mais condições psicológicas e nem médicas de ser submetido a um procedimento cirúrgico. Então, diante desse caso, apesar de não ser uma indicação formal, aprovada, o paciente não tinha um melanoma metastático, a equipe que acompanhava o paciente optou pelo uso do pembrolizumabe porque todas as opções terapêuticas nesse paciente foram esgotadas e o paciente não tinha mais condições psicológicas de passar por novas abordagens cirúrgicas.

Diante disso, nós buscamos na literatura o uso do pembrolizumabe não apenas para o melanoma, mas, também, para outros tumores de pele que esse paciente apresentava. Nós encontramos várias séries e relatos de casos que demonstravam remissão desses tumores, como esse caso que foi apresentado, um paciente que apresentava um carcinoma espinocelular invasivo no couro cabeludo com metástase linfonodal, com regressão completa após o uso do medicamento.

Esta é uma outra série de casos mostrando o uso do pembrolizumabe para carcinoma basocelular e carcinoma espinocelular, que o nosso paciente apresentava na face. Nesse caso, era um carcinoma espinocelular que tinha metástase óssea com regressão e estabilização da metástase. Diante dessa evidência na literatura, nós solicitamos esse medicamento via Ministério Público, em Goiás. Essa decisão foi baseada no fato de que todas as opções terapêuticas haviam sido esgotadas. Esse paciente, mesmo com essa mutilação, ainda sofria cerca de 30 abordagens cirúrgicas todo ano, e nós defendemos que até o presente momento o pembrolizumabe seria o único medicamento que seria capaz de tratar...

(Soa a campanha.)

A SRA. LARISSA PIMENTEL - ... todas as linhagens tumorais desse paciente.

Então, aqui são os resultados que nós conseguimos. Após três a seis meses esse paciente evoluiu com um *rash* eritematoso nas áreas expostas, que eram as áreas em que ele mais tinha tumor, com uma regressão progressivamente dos tumores que ele apresentava na face. Essa é a foto em perfil, essas são fotos dos braços, das pernas. Quase todos os carcinomas basocelulares, espinocelulares, melanomas, além das ceratoses actínicas hipertróficas, desapareceram nos primeiros três meses de terapia e nenhum tumor novo foi detectado após o início dessa terapia. Isso foi o mais importante para nós.

Essas são fotos que o paciente fez recentemente, por mapeamento corporal, com a Dra. Fernanda, mostrando regressão quase que completa dos tumores da face, na lateral, que era a região mais comprometida. Nós podemos ver que ficou apenas uma lesão suspeita. A conclusão é de que, até o presente momento, essa nova opção terapêutica surge como única medicação capaz de tratar as principais linhagens de tumores cutâneos e o campo de cancerização, representa uma abordagem viável quando todas as necessidades já foram esgotadas.

Eu queria concluir com essa imagem e dizer que atender o xeroderma pigmentoso é mudar... *(Palmas.)*

... a forma como você enxerga a vida, porque antes, se eu olhasse para aquela imagem, eu iria dizer que é um pássaro voando e, para essa segunda imagem, eu iria dizer que é um xeroderma pigmentoso. Hoje eu posso dizer que na primeira imagem não é um pássaro voando, é um céu azul com um pássaro voando; e na segunda imagem não é um xeroderma pigmentoso, é uma pessoa com xeroderma pigmentoso. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem. Parabéns, Dra. Larissa Pimentel, médica dermatologista do Hospital Geral de Goiânia, que mostrou toda sua emoção, e todos nós sentimos suas lágrimas neste momento.

Eu sempre digo que o que move a nossa vida são as causas que nós defendemos. Essas suas lágrimas mostram a causa que você defende como profissional. Meus parabéns!

Eu vou convidar vocês para voltarem agora, de preferência, para a primeira fila. Fica a Dra. Jaqueline, que vai falar, no encerramento, em nome do Governo, e eu vou chamar a segunda Mesa.

De imediato, Dr. Ricardo Henrique Almeida Barbosa, médico geneticista; Telma Noletto, psicóloga e bioeticista; Alessandra Gontijo do Amaral, Juíza de Direito da 1ª Vara da Comarca de Goiás; Regina Próspero, Vice-Presidente do Instituto Vidas Raras. *(Palmas.)*

E já está na Mesa Jaqueline Silva Misael, representante do Ministério da Saúde, que fará a fala final.

Sejam todos bem-vindos.

De imediato, passamos a palavra para o médico geneticista Dr. Ricardo Henrique Almeida Barbosa, com o mesmo tempo da Mesa anterior, dez minutos com mais cinco, se for preciso.

O SR. RICARDO HENRIQUE ALMEIDA BARBOSA (Para exposição de convidado.) - Bom dia.

Eu queria cumprimentar a todos também.

Eu vou falar um pouquinho inicialmente sobre o serviço de que eu faço parte no Hospital Geral de Goiânia, que é um dos serviços de referência que atendem os pacientes com xeroderma pigmentoso, eu, a Dra. Larissa e a Dra. Telma fazemos parte de lá. Só para dar uma ideia da dimensão em relação ao hospital, é um hospital com capacidade de 234 leitos, com leitos cirúrgicos, clínicos, paliativos e de terapia intensiva. Somos um hospital de ensino e de pesquisa referência no Estado em atendimento de média e alta complexidade, tanto na parte clínica quanto na parte cirúrgica. O xeroderma é uma das doenças com que a gente trabalha. Em relação aos novos serviços que estão sendo implantados no hospital,

temos um Centro Estadual de Atenção ao Diabetes e Cirurgias Metabólicas; estamos implantando um Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras, do qual eu faço parte, e uma das doenças a que a gente espera dar um atendimento melhor é o xeroderma pigmentoso e as miopatias idiopáticas. Temos o serviço de transplante hepático; reabilitação cardíaca; e uma unidade de coleta de sangue.

Para contextualizar um pouquinho, temos registro de atendimentos da xeroderma desde 2013. Então, realmente é um número grande de atendimentos realizados todos os anos, há muito tempo, e os atendimentos são realizados tanto na especialidade de dermatologia, com a Dra. Larissa, quanto em outras especialidades que também atendem os casos já confirmados e os casos que entram com suspeita de xeroderma pigmentoso. Várias vezes em que há suspeita de xeroderma pigmentoso em algumas das cidades que encaminham, muitas vezes são outras genodermatoses. Apesar de o xeroderma pigmentoso ser muito importante, há outras doenças genéticas de pele que podem ser muito parecidas com o xeroderma e a gente acaba vendo com um diagnóstico diferencial.

A respeito do xeroderma, eu vou me focar um pouquinho mais na parte que domino. Então, é uma genodermatose. Genodermatoses são as doenças genéticas que acometem a pele. No caso do xeroderma, você tem uma sensibilidade extrema à radiação ultravioleta. Radiação ultravioleta não é só do Sol, mas várias lâmpadas do dia a dia em alguns outros lugares. Então, quando a gente pensa na parte ambiental, mesmo quando a pessoa trabalha afastada do Sol, se trabalha exposta a uma lâmpada que tem radiação ultravioleta está se prejudicando de qualquer forma.

Aqui no Brasil, a definição de doença rara é a do Ministério da Saúde, que vem da Organização Mundial de Saúde, o que define que uma doença é rara quando há até 65 pessoas acometidas num grupo de 100 mil pessoas na população. Então, a prevalência estimada do xeroderma, nos países em que a gente tem esse dado, é de cerca de um para um milhão - dados que temos dos Estados Unidos e na Europa. Aqui no Brasil, a gente ainda não tem esse tipo de levantamento para a grande maioria das doenças raras. No povoado de Araras, a gente tem uma incidência bem aumentada de 17 para mil. Quando eu pego essa incidência nessa cidade, não entra na definição de doenças raras, mas quando eu diluo essa incidência para toda a população brasileira, a gente tem a incidência como uma doença rara sim.

O que faz essa cidade diferente das outras em relação à incidência é uma característica genética de populações que se chama presença de mutação fundadora, é um efeito de fundador. O que é isso? Quando a gente fala da comunidade de Araras, a gente acaba vendo que lá existe uma diferença muito grande no número de pacientes com xeroderma em relação ao restante do País. Então, qual a característica que difere aquela população das demais populações? Esse efeito fundador não é uma característica exclusiva dessa cidade, desse povoado; várias cidades no Brasil e no mundo também apresentam esse efeito fundador.

Esse efeito basicamente acontece porque vários povoados menores foram formados por poucas famílias. Então, sabe-se lá há quanto tempo, algumas poucas famílias mudaram para uma determinada região, e, como geralmente são regiões cujo acesso é mais difícil para outras pessoas novas, de outras comunidades, acaba que toda a população que a gente conhece hoje daquele lugar é descendente daquelas poucas famílias que fundaram aquela região há muito tempo. E, com o passar dos anos, a gente vai perdendo essa identificação de parentesco, porque a gente não consegue mais lembrar quem há 200 anos era parente de quem. São dados que acabam se perdendo na história da própria comunidade e das famílias. A gente acaba perdendo esse referencial de parentesco. Então, este é o efeito fundador: são cidades ou povoados que um pequeno grupo de famílias fundou, e todos, ou a maior parte das pessoas que lá vivem hoje, são descendentes daquelas mesmas famílias. Então, todas as pessoas compartilham um grau de parentesco, e, apesar de ser um parentesco muito distante, ainda existe esse grau de parentesco. E isso é responsável por aumentar tanto a incidência do xeroderma pigmentoso em Araras.

Quando a gente fala de xeroderma, a gente tem oito grupos de xerodermas. Então, ele é uma genodermatose, que é um grupo muito grande de doenças genéticas, entre as quais, temos o xeroderma, e, no xeroderma, temos oito grupos.

O que é mais frequente na nossa população em Goiás, como as doutoras já falaram antes, é o XPV (Variante do Xeroderma Pigmentoso). Os pacientes que o apresentam e que foram os pacientes sequenciados têm uma mutação em um gene chamado POLH. Existem duas mutações diferentes, mas todas as pessoas que foram identificadas têm alguma combinação dessas duas mutações diferentes. Elas funcionam de forma muito parecida: elas fazem o gene perder o efeito dele, e, quando ele perde o efeito, a gente viu qual é a consequência de não ter esse fator de proteção que esse gene daria.

Só quero lembrar aqui que tanto a gravidade quanto os inícios da manifestação são muito variáveis. A gente fala que depende tanto da composição genética quanto da exposição ao sol. Nesse caso da comunidade, como a composição genética é muito parecida, acaba que o que interfere muito em gravidade vai ser a parte da exposição solar mesmo.

Só queria falar um pouquinho... Eu vou inverter a ordem dos meus eslaides para falar do tão famoso aconselhamento genético, que acabou sendo um assunto recorrente.

O aconselhamento genético faz parte tanto da prevenção quanto do tratamento das pessoas que têm o xeroderma pigmentoso. Por quê? O aconselhamento é um processo que vai durar toda uma vida. O aconselhamento genético pode começar com um casal que está pensando em ter filhos; ou com uma criança em que se identificou alguma coisa ainda na barriga da mãe, e a mãe e o pai me procuram gestantes; pode ser logo ao nascimento; pode ser durante a infância; pode ser quando essa pessoa tem o diagnóstico; ou quando ela já tem o diagnóstico desde a infância e decide ter filhos; ou na vida adulta, quando ela quer saber sobre os netos. Então, ele é um processo que dura durante toda a vida. É um processo muito complexo, que não pode ser realizado de uma forma muito banal. Ele lida principalmente com o risco de recorrência das doenças, mas não só dessa forma.

Quando a gente fala de uma doença genética, acho que a maioria das pessoas consegue pensar que é uma doença da qual existe um risco de recorrência em outras gerações, que é o que a gente às vezes chama de transmissão entre pais e filhos. E, quando a gente fala em relação ao xeroderma, quando eu falo de uma doença que tem uma herança autossômica recessiva, o que significa isso? Todos nós, para esses genes relacionados ao xeroderma, temos duas cópias deles: uma cópia veio do meu pai; uma cópia veio da minha mãe. Se eu tiver alteração em uma cópia só, eu não tenho a doença, mas eu sou um portador da mutação e eu tenho teoricamente um risco aumentado de ter filhos com aquela doença, caso a parceira com quem eu me relacione também tenha a mutação. Se eu tiver as duas cópias, tanto a que eu ganhei do meu pai, quanto a que eu ganhei da minha mãe, alteradas, eu vou ter a doença, que é o xeroderma pigmentoso. O que difere quem tem o xeroderma de quem não o tem é que quem tem o xeroderma tem as duas mutações. Quem não tem nenhuma mutação ou quem tem uma só, em geral, é totalmente igual; não dá para diferenciar uma pessoa, só pelo aspecto clínico, que tem uma mutação de quem não tem as mutações. Então, os portadores acaba que ficam escondidinhos no meio da população, porque não existe manifestação quando você é portador. Por que estou falando isso? Um dos aspectos do aconselhamento genético é a prevenção que a gente chama de primária. O que é uma prevenção primária? É você atuar antes de uma doença aparecer, e isso pode ser uma possibilidade. Quando a gente fala em aconselhamento, apesar desse nome de aconselhamento, o profissional que está fazendo o processo não dá conselhos; ele informa à pessoa que é acometida para lhe dar poder de decisão, e a partir da informação essa pessoa vai escolher o que, a partir das experiências dela, da vivência dela, é melhor para a vida dela, porque eu não sei o que é melhor para a vida de ninguém.

(Soa a campanha.)

O SR. RICARDO HENRIQUE ALMEIDA BARBOSA - No caso do xeroderma, quando eu tenho um casal que é portador, ou seja, duas pessoas que não apresentam a doença, mas que têm aquelas mutações escondidas, quando ele se relaciona, existe um risco muito alto, um risco genético alto de ele ter filhos com xeroderma, que é o que a gente acaba mais vendo nas populações: dois pais normais que têm filhos acometidos por xeroderma, e até então não se tinha história daquela doença na família ou, se havia, era uma história já muito longínqua. Esse é um dado importante.

O xeroderma é uma doença que independe do sexo: não existe mais em mulheres ou mais em homens; ele acomete igualmente tanto homens como mulheres.

Outra coisa que eu falo de doença autossômica recessiva que é importante e por quê? Além dos dois pais sem nada que têm um filho com xeroderma, a gente tem outras situações numa comunidade que tem tantos casos. Por exemplo: uma pessoa que é acometida por xeroderma pode se casar com uma outra pessoa que não tem o xeroderma. Caso esse parceiro ou a parceira que não tem o xeroderma não tenha aquela mutação escondida, esse casal não tem risco de ter filhos com xeroderma; esse risco acaba não existindo, porque, lembrem: o filho precisa herdar as duas alterações. Se o pai tem alteração e a mãe não, não tem como essa criança ter a doença. Então, é uma coisa muito importante e que estigmatiza muito as pessoas, de que quem tem xeroderma vai ter filho com xeroderma. E não, sempre vai depender de como a gente olhar a outra metade do casal, lembrando que, para fazer um filho, sempre é preciso duas pessoas. Isso também acontece de forma independente do sexo.

Se eu tiver uma pessoa que é portadora da mutação - como no caso de Araras, onde várias pessoas fizeram o teste genético e sabem que têm uma mutação, mas não têm a doença; como foi muito falado, a quantidade de pessoas identificadas com a mutação, mas sem o xeroderma -, mas que não tem a doença e se relaciona ou casa com um homem ou uma mulher que não tem a mutação, para esse casal também, o risco de ter a doença é extremamente baixo. Exceto por eventos muito, muito atípicos, esse risco é praticamente inexistente.

Então, é muito importante, quando eu falo de aconselhamento, eu conseguir dar acesso a esse tipo de informação para a família, porque isso pode mudar totalmente a vida de uma pessoa: desde um casal que tenha realmente um risco muito alto de ter filhos com a condição, às vezes de alguma forma até mais grave, até um casal cujo risco é inexistente, que tem essa preocupação, que não é real, e que poderia estar gastando energia e se preocupando com outras coisas.

Então, isto seria muito importante, quando a gente fala em aconselhamento, esclarecer, para as pessoas que têm a mutação ou que se relacionam com alguém que tenha a mutação ou mesmo com quem tenha a doença, quais são os riscos reais de essa doença acontecer. Não é raro acontecer de se espalharem muitas conversas a respeito dessas recorrências das doenças, e muitas vezes isso não é o que a gente tem de comprovação científica ou que a gente conhece de verdade.

Em relação ao tratamento - deixei um pouquinho para falar -, como eu falei, o aconselhamento genético entra tanto na prevenção primária, quando a gente pensa nos casais sob risco de terem filhos com uma determinada doença, e não só xeroderma, mas qualquer outra doença genética, como na prevenção secundária. Por quê? Uma parte do aconselhamento também é sempre deixar a pessoa capacitada ou informada sobre a condição de saúde dela para tomar os cuidados necessários e não ter complicações.

Infelizmente, a maioria das doenças genéticas são incuráveis, e, para a grande maioria também, não há um tratamento específico, mas isso está longe de significar que a gente não pode fazer nada para amenizá-las ou para melhorar a qualidade de vida da pessoa. No caso do xeroderma, como já foi falado, a principal medida a ser tomada é a fotoproteção, de todas as formas possíveis, pensando na prevenção ou diminuição do risco de tumores. Mesmo assim, isso não é suficiente sozinho, e a Larissa falou muito bem de novas perspectivas que a gente tem em relação a cuidado e tratamento.

Era só isso. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, Dr. Ricardo Henrique Almeida Barbosa, Médico Geneticista. Meus cumprimentos pela palestra.

De imediato, passamos a palavra para a Psicóloga e Bioeticista Dra. Telma Noleto.

A SRA. TELMA NOLETO (Para exposição de convidado.) - Bom dia.

Cumprimento a todos na pessoa de S. Exa. o Senador Paulo Paim.

Vou falar, então, sobre os aspectos psicológicos e bioéticos relacionados ao xeroderma pigmentoso.

Como vimos, as questões emocionais permeiam toda essa situação, não só os pacientes, mas permeiam a nossa vida como profissionais, a nossa assistência, a nossa dedicação a essa causa, que acabamos abraçando por considerá-la muito importante, sobre a qual nós temos muita responsabilidade.

Então, eu sou Psicóloga, participo da equipe multidisciplinar do Hospital Estadual Geral de Goiânia e estou acompanhando esses pacientes há cerca de oito anos, tanto no ambulatório do Hospital Estadual Geral de Goiânia quanto na própria comunidade.

E eu chamo atenção para nós hoje aqui sobre a questão de saúde. De acordo com a Organização Mundial de Saúde, saúde é o estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não somente a ausência de doenças ou enfermidades. Sendo assim, nós temos por obrigação olhar o ser humano, como a Dra. Larissa nos chamou atenção: estamos diante de pessoas e de pessoas que precisam de cuidados, mas cuidados integrais. Nós precisamos de cuidados físicos, psicológicos, sociais e espirituais para que possamos trazer a essas pessoas essa importância e esse conceito de saúde na sua integralidade.

Quando falamos de aspecto psicológicos das pessoas acometidas pelo xeroderma ou portadores, nós estamos falando de uma dor, de um sofrimento que é total. Nós estamos falando de uma dor, de um sofrimento que é total; nós estamos falando de uma dor não só física, mas também de uma dor emocional, social, espiritual. Nós estamos falando de estigma da doença, porque, como nós vimos, é uma doença que se torna visível, ela está estampada na pele. Então, é uma doença que, querendo ou não, está sendo exposta, exposta socialmente, e traz todo um preconceito e uma exposição social, traz sentimentos de ansiedade, depressões, preocupações, isolamento psíquico e social, mesmo porque geograficamente já existe esse isolamento. Por esse estigma, essas pessoas também passaram a conviver mais só entre si e a estar reclusas em alguns ambientes sociais.

Há a perda da autonomia, um sentimento de impotência e um luto que permeia toda uma existência, um luto a partir do momento em que há um diagnóstico, diagnóstico de uma doença grave, incurável e progressiva. É um luto por perdas. Quando a gente fala em luto, não é somente pelos familiares que faleceram no decorrer desses anos - muitos com diagnósticos, outros sem -, mas por perdas da possibilidade de sonhar ou de desenvolver os seus sonhos, as suas expectativas de vida, fazer projetos de vida, sonho de não poder jogar futebol, que é o grande lazer do brasileiro, sonho em poder fazer atividades laborais as quais escolheu, a gente vê que a grande maioria é da área rural, ou seja, exposição total ao sol, e a esse sol do Centro-Oeste. É um luto antecipatório, porque, a partir do momento em que há esse diagnóstico, significa que está caminhando para que esse avanço da doença venha e que essas perdas venham a acontecer. E há a dificuldade de adesão ao tratamento e a esse autocuidado.

E o importante é que a gente vê o medo, o medo de dor, do sofrimento, da morte, da dependência, da mutilação, do isolamento, da falta das atividades laborais, porque, mesmo tendo condições de se aposentar, o trabalho traz a dignidade ao ser humano, é importante para que a pessoa se sinta pertencente a uma comunidade, pertencente ao seu grupo social. Por mais que haja a possibilidade de se aposentar um adolescente, ele precisa de atividades laborais, ele precisa de lazer, ele precisa de uma identidade dentro dessa sociedade. Então, isso se torna muito importante.

A falta da medicação e de tratamento: como a gente viu, são medicamentos de alta complexidade, caros. A falta disso faz com que a sobrevida dessas pessoas mude e que a expectativa de vida deles também mude.

E há o medo de tratamentos invasivos, que são todos esses tratamentos que foram mostrados aqui.

A gente tem, então, dois grupos: nós temos os grupos sintomáticos e os grupos, como o Dr. Ricardo falou, de portadores, que merecem também a nossa atenção. Nos grupos de portadores notificados e com a análise genética já feita, hoje nós temos o número de 95. Entre eles, 78% estão na faixa etária de 0 a 61 anos. Então, é um grupo de pessoas produtivas, um grupo de pessoas que estão em fase de formação de suas famílias e um grupo de pessoas que têm por necessidade e importância estarem trabalhando para mudança de cultura social. É um grupo em que a gente tem que investir, primeiro, na manutenção da qualidade de vida não só deles, mas a qualidade de vida de seus descendentes, de suas famílias daqui para frente, e a gente precisa fazer avaliação de fatores que favoreçam a manutenção da saúde. Então, quando pensamos nessa população, nós estamos pensando tanto nas pessoas que são sintomáticas, quanto nas pessoas que são portadoras, que precisam de um aconselhamento genético, precisam ser acompanhados e precisam nos auxiliar e auxiliar toda essa comunidade, para manutenção da sua saúde. E aí nós falamos de comportamentos protetivos. Eu pergunto a cada um de nós aqui: hoje, quando nós acordamos e nos preparamos para estar aqui hoje, nós fizemos os nossos cuidados pessoais e nós passamos protetor solar? É nossa rotina? Está na bancada do nosso banheiro o nosso protetor solar? Nós pegamos chapéu? Quem de nós trouxe o chapéu? Porque nós estamos vivendo no ambiente geográfico de um sol intenso, e isso é contínuo. Então são cuidados que culturalmente nós não temos, mas que nós cobramos dessa nossa população. Nós cobramos dos nossos adolescentes, das nossas crianças que, para se manterem saudáveis, eles precisam ter essas ações protetivas. Nós vimos aqui exemplos de algumas vestimentas que seriam adequadas para serem usadas. Mas como é que é isto, essas pessoas saírem todas paramentadas daquela forma? Elas vão continuar ou vão ser muito mais estigmatizadas e vão sofrer muito mais preconceito. Então, a gente tem que estar pensando em mudança cultural, porque as ações protetivas são roupas com proteção solar, bonés, chapéus, óculos escuros, protetor solar, proteção à luz ultravioleta em residências e meios de transporte, e adesão assistência multiprofissional, e a gente vê que nem sempre a gente consegue essa adesão. Então, nós precisamos pensar em ações preventivas, mas ações preventivas individuais e sociais. Nós precisamos pensar em assistência biopsicossocial e precisamos pensar em pesquisas nacionais.

Quando a gente fala em pesquisa, a gente não fala em pesquisa simplesmente de dados puros, mas a gente olha a pesquisa como um importante fator de compreensão desta população, para que a gente possa ter ações preventivas mais assertivas...

(Soa a campanha.)

A SRA. TELMA NOLETO - ... que possam trazer uma resolução muito mais importante do que a gente está tendo.

Nós precisamos conhecer as representações sociais da doença; nós precisamos conhecer as crenças de fatores de fotoproteção que essas pessoas têm; nós precisamos conhecer as prioridades e necessidades individuais, sociais e geopolíticas desses nossos grupos; e nós precisamos conhecer também a autoeficácia para o comportamento de automação, que é esse comportamento automático de quando nós acordamos, passamos o protetor solar, pegamos o nosso chapéu, a nossa sombrinha e saímos para a exposição, nós temos as proteções dentro das nossas casas. E precisamos conhecer as percepções sobre a doença, porque nós temos muito a percepção de nós profissionais, mas qual é a percepção dessas pessoas? Quais são as percepções dessas pessoas que são portadoras, mas são assintomáticas e têm uma responsabilidade muito grande para as gerações futuras?

E nós precisamos de avaliações neuropsicológicas, psiquiátricas, psicológicas e sociais. Nós precisamos realmente de aconselhamento genético, de uma assistência interdisciplinar que seja sistemática para ambos os grupos e, principalmente, de uma mudança de cultura, de uma regionalização, e, antes de tudo, da não incorporação de modelos hegemônicos. Nós precisamos conhecer a nossa clientela. É certo que as pesquisas internacionais nos trazem norteadores, mas nós precisamos conhecer a nossa realidade, o nosso povo e trazer ações que sejam realmente eficazes para essa nossa comunidade.

Aí eu trago, para encerrar, a nossa responsabilidade social, a nossa responsabilidade com essas pessoas vulneráveis. E nós estamos diante de uma vulnerabilidade intensa, vulnerabilidade que nos emociona, vulnerabilidade que nos faz querer estar junto e querer cada dia oferecer um trabalho mais humanizado, mais técnico e, antes de tudo, que possa nos aproximar dessas pessoas e que possamos trazer e aprender muito com o que elas nos trazem no dia a dia.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Essa foi a Dra. Telma Noleto, Psicóloga e Bioeticista.

Agora, passamos para a Juíza de Direito da 1ª Vara da Comarca de Goiás, Dra. Alessandra Gontijo do Amaral.

A SRA. ALESSANDRA GONTIJO DO AMARAL (Para exposição de convidado.) - Exmo. Sr. Senador Paulo Paim, Digníssimo Presidente da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa, em nome de quem cumprimento todos os demais Senadores desta Casa; Digníssima Presidente da AbraXP, Sra. Gleice Machado, em nome de quem cumprimento todos os portadores de xeroderma pigmentoso, familiares e amigos aqui presentes; Exma. Dra. Fernanda Carvalho, em nome de quem cumprimento os demais apoiadores aos portadores de xeroderma pigmentoso; senhoras, senhoras e demais autoridades aqui presentes que nos honram com suas presenças, é uma honra participar de um trabalho dessa magnitude e importância. O nosso Brasil reclama por igualdade, igualdade social urgente para um país de carências e desigualdades, um país de povo humilde, honrado, trabalhador, honesto. Assim, a urgência de debate sobre esse tema é indiscutível. A Justiça brasileira, em alguns casos, é a única saída para socorrer os mais aflitos, os mais necessitados, os mais pobres e abandonados. Esses são os portadores de xeroderma pigmentoso.

Senhoras e senhores, a missão de fazer justiça, de fazer valer a justiça é árdua, penosa, solitária. Essa comunidade de extenso povo necessita, com prioridade e senso de urgência, ter acesso ao tratamento necessário e aos seus direitos previdenciários, direito de vida, de dignidade, de sobrevida.

Os desafios e percalços da AbraXP (Associação Brasileira de Xeroderma Pigmentoso) podem ser velhos conhecidos dos portadores da doença, de seus familiares e de quem os acompanha, mas é necessário um novo olhar sobre o dilema. Faz-se necessário expor a realidade de um povo existente no Cerrado brasileiro. Daí a imensa importância desta audiência pública, necessária, justa, urgente, honrada. Ao chegar à cidade de Goiás, no ano de 2013, não imaginava que conheceria histórias tão tristes, desesperadoras e diferentes do meu cotidiano, e da maioria dos brasileiros, não apenas de magistrada, mas de ser humano dotado de sentimentos e de voraz vontade de fazer justiça, por dever de ofício, claro e sempre. Estava diante de mim o maior desafio profissional já enfrentado em minha vida. Sabia eu que poderia, naquele momento, ser o real instrumento do Judiciário goiano e fazer algo por aquelas pessoas tão carentes de coisas simples, como sobreviver a um simples belo dia ensolarado, sem que isso fosse um sacrifício ou um risco muito alto à saúde, ou mesmo de morte. O sol do Cerrado, por ardente demais, queridos ouvintes, queima a pele, a cartilagem, o orgulho desse povo do interior de Goiás. E esse sol queima por demais e devassa sonhos e crenças. Esse sol, essa terrível doença destrói e mutila homens e mulheres por dentro e por fora. Assim, no longínquo Distrito do Recanto das Araras, no interior do interior desse imenso e magnífico Brasil, está a maior comunidade do mundo em casos de portadores de xeroderma pigmentoso.

Assim, com a necessária sensibilidade que nos separa das máquinas, estabeleci uma meta, que buscaria com afinho levar justiça a esse povoado, pois nada se comparava por todos os lugares por onde passei durante toda a minha carreira da magistratura. Ali, naquele povoado com cerca de 800 moradores, distante aproximadamente 105km da cidade de Goiás, ex-capital do Estado de Goiás, na área da região noroeste de Goiás, habita um povo na triste realidade de dezenas de pessoas portadoras de uma doença rara de pele, conhecida como xeroderma pigmentoso. Um em cada 40 habitantes sofre da doença no povoado goiano, tornando-se o maior índice já registrado no mundo.

O XP é o resultado de uma mutação genética que gera hipersensibilidade à luz e faz com que o portador se torne até mil vezes mais suscetível ao câncer de pele do que as demais pessoas. Os números não são precisos e podem ainda ser mais alarmantes, já que muitos ainda não apresentaram os sintomas da doença.

A doença é hereditária e não escolhe sexo nem idade, afeta homens e mulheres, adultos e crianças. A doença degenera a pele, as cartilagens da face e provoca dor física, discriminação social. O cotidiano dos portadores de xeroderma é o isolamento. Além dos cuidados que devem ter com proteção, eles se envergonham da própria condição. Muitos já se encontram em estado avançado da doença, com mutilações e deformações irreversíveis. Pessoas como nós que já perderam parte do rosto, do nariz, dos lábios, dos olhos, bochechas.

Imagine uma comunidade cujo contato com o mundo durante o dia somente pode ser feito com um tipo específico de protetor solar, roupas compridas, óculos escuros e chapéus. A comunidade, por isso, é notívaga. As saídas diurnas desse povo abandonado ocorrem apenas em casos emergenciais. Por terem noção de suas horrendas aparências, os portadores da doença moradores do povoado do Recanto das Araras não sentem vontade de sair do local, naturalmente.

Em uma sociedade com tantas diferenças, uma aparência tão rara ainda pode causar espanto e repulsa, principalmente pela falta de informações sobre o contágio da patologia. Como ainda não há cura, muitas pesquisas têm sido feitas para tentar amenizar a gravidade dessa doença. Daí, no início do meu ofício na comarca da cidade de Goiás, e mesmo diante desse triste quadro, soube pela presidente da AbraXP, Sra. Gleice Machado, que os portadores dessa patologia não tinham

seus direitos previdenciários reconhecidos, pois, acreditem, senhoras e senhores, nas perícias do INSS a patologia era considerada como uma simples doença de pele e, assim, não os impedia de trabalhar. Uma afronta e um desrespeito à dignidade humana.

Assim, atendendo aos reclames da comunidade, os peritos resolveram realizar um estudo minucioso sobre a doença, partindo dos laudos que lhes foram entregues, quando então verificou-se que se tratava de doença rara e de efeitos devastadores, e não de uma simples doença de pele. Inaugurava-se, então, uma nova era de possibilidades para que a justiça, enfim, encontrasse o seu lugar.

Para melhor fazer-me compreender, caros membros desta honrada Mesa e ouvintes, foram realizadas audiências judiciais durante a noite com a mobilização de magistrados e promotores de Justiça de Goiás, procuradores da União, advogados e demais servidores em forma de mutirão. A Justiça foi noturna, varou a madrugada goiana e levou luz a centenas de pessoas em pleno Cerrado goiano. O Poder Público e o servidor público desencastelaram-se e foram servir à comunidade.

O relato acima se faz necessário para que possamos perceber a dificuldade por eles enfrentada para terem seus direitos reconhecidos e suas condições respeitadas, uma vez que se trata de doença rara e pouco conhecida. Após a realização desse mutirão e a ampla divulgação da doença, vários portadores da doença nos contataram para que os tribunais de Justiça de seus Estados fizessem ação semelhante, para que pudessem ter seus direitos reconhecidos. Revelou-se, pois, que o terrível XP não era uma situação localizada, mas sim realidade em diversas outras regiões nesse nosso imenso Brasil.

Dessa forma, ecoa a necessidade urgente de efetivação dos direitos dos portadores de xeroderma pigmentoso previstos ali na lista de doenças raras da Portaria 199, de 2014, do Ministério da Saúde, levando o atendimento eficaz e necessário aos portadores da patologia, sem que tenham que recorrer ao Judiciário para receber atendimento pelo SUS, ou a medicação de alto custo, ou qualquer que seja outro atendimento, ou uma prótese, por exemplo.

Sabe-se que portadores de doenças raras têm direitos especiais, como acesso ao tratamento, auxílio-doença, aposentadoria por invalidez, sacar FGTS, PIS, Pasep, isenção de determinados impostos, como o Imposto de Renda em algumas doenças, em alguns casos, IPVA, ICMS, quitação da casa própria. No entanto, pouco tem sido feito para avançar na implementação desses direitos e a portaria e seus direitos ainda ecoam como um sonho.

Tramita na Câmara dos Deputados o Projeto de Lei 3.805, de 2012, que inclui o xeroderma pigmentoso na lista de doenças que dispensam prazo de carência para concessão de auxílio-doença e aposentadoria por invalidez. Tramita também, nesta Casa, o Projeto de Lei 533, de 2011, que altera a Lei 8.213, de 24 de julho de 1991, que dispõe sobre os planos de benefícios da previdência social e dá outras providências, para conceber aos portadores de xeroderma pigmentoso a isenção de carência para concessão de auxílio-doença e aposentadoria por invalidez.

Sabemos que as regras previdenciárias estão próximas de amplas e profundas modificações, então necessária se faz a adequação dos projetos às novas regras, para que os portadores de xeroderma pigmentoso tenham seus direitos reconhecidos com a premência que se faz necessária. A participação nesse movimento reforçou a minha convicção de que, por trás da toga, o magistrado é um ser humano que busca na profissão uma forma de levar soluções para além das decisões judiciais. Reconhecer que o conflito e os problemas sociais estão na vida das pessoas é buscar caminhos para solucionar a lide processual e a lide sociológica.

Diante de um mundo cada vez mais voltado para os interesses próprios, onde as pessoas multiplicam seus bens materiais na proporção em que diminuem seus sentimentos, pensar no próximo se tornou algo admirável, quando deveria ser natural. A falta de amor faz com que as pessoas vedem seus olhares para o próximo. A luta incansável daqueles que ainda procuram humanizar a vida alcança os lugares e pessoas anônimas, mas imprescindíveis.

Nada disso, porém, é motivo para eclodir a esteira da vaidade, mas para sentir silenciar o grito de horror de uma sociedade que chora por tantos sofrimentos distintos, para ouvir o alívio daquele que chora baixinho, como os portadores do xeroderma pigmentoso do Recanto das Araras...

(Soa a campanha.)

A SRA. ALESSANDRA GONTIJO DO AMARAL - ... que são vítimas de uma maldição sem sequer ter contribuído para tanto. E por ser tomada pela vontade e pela certeza da justiça no seu mais valioso significado é que aceitei este convite, para continuar a busca por caminhos pelos quais o sofrimento desse povo possa ser minorado. Penso que cabe a cada um de nós sensibilizar-se e sintonizar-se com esse sentimento.

Terminando minha fala, quero aqui citar a nossa admirada poetisa, da cidade de Goiás, Cora Coralina:

Desistir... Eu já pensei seriamente nisso, mas nunca me levei realmente a sério. É que tem mais chão nos meus olhos do que cansaço nas minhas pernas, mais esperança nos meus passos do que tristeza nos meus ombros, mais estrada no meu coração do que medo na minha cabeça.

Obrigada. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Dra. Alessandra Gontijo do Amaral, assim não vale, hein! Vamos todos ficar chorando aqui.

Meus cumprimentos. Meus cumprimentos a todos, à Dra. Telma também, que falava do sentimento, mas seu pronunciamento mexeu com nós todos aqui. Agora estou respirando aqui para poder falar um pouco melhor. *(Pausa.)*

Vamos agora, então, para a Sra. Regina Próspero, Vice-Presidente do Instituto Vidas Raras.

A SRA. REGINA PRÓSPERO (Para exposição de convidado.) - Bom dia.

Minha apresentação chegou para vocês? Não chegou? *(Pausa.)*

Tudo bem. Então, vou fazer sem o vídeo mesmo.

Quero agradecer ao Senador por ter convocado uma plenária tão importante. Eu escuto muito falar sobre a situação do xeroderma - eu tive alguns contatos -, mas falar sobre doenças raras... Às vezes, é preciso chorar um pouco, Senador, para que a gente tome um fôlego, recue e dê um salto para a frente. Uso muito essa frase da Cora. Na verdade, esse pensamento dela é o que eu uso no dia a dia, porque não é fácil quando cai na casa da gente um caso de doença rara, ainda mais quando nada se sabe sobre ela, quando tudo se desconhece e nem os médicos mesmo conseguem nos ajudar.

Venho de uma época... Vou contar um pouquinho da minha história até para todo mundo entender por que eu cheguei aqui. Meu filho mais velho vai fazer 31 anos, e eu venho de uma época em que não havia nem enciclopédia à disposição para que a gente pudesse trazer conhecimento para dentro de casa para cuidar dos filhos.

Eu tive dois filhos, com uma diferença de um ano e três meses, com mucopolissacaridose.

A mucopolissacaridose é uma doença degenerativa progressiva ultrarrara e acomete um paciente... Desculpem-me, mas vou falar o que o PCDT diz - minha apresentação chegou -, mas eu achei muito confuso. Ele diz que nasce um a cada 40 mil ou um a cada 500 mil com mucopolissacaridose. Então, você já vem que há uma discrepância. Mas eu vou falar para vocês a incidência real: um a cada 500 mil. É o que o nosso sistema de gerenciamento conseguiu captar no Território nacional. Nós temos em torno de 1,2 mil pacientes cadastrados no nosso sistema, um sistema que vem sendo construído há 18 anos, e o Instituto Vidas Raras nasceu por conta de famílias que precisavam de ajuda para buscar pesquisas clínicas e tratamento para nossas crianças.

Dos três filhos que eu tive, três meninos, apesar de não ser uma herança ligada ao x, dois tiveram mucopolissacaridose. O mais velho foi a óbito há seis anos, numa época em que não se tinha nem informação. Foi muito triste ver meu filho morrer implorando para respirar. Ele implorava para respirar, e os médicos não conseguiram nos ajudar. E, diante disso, nós tomamos para nós a responsabilidade de conseguir diminuir o sofrimento das famílias que passavam por isso.

Uma das coisas que nós conseguimos no nosso trabalho foi a Portaria 199. O Instituto Vidas Raras trabalhou como uma das instituições que fomentou a Portaria 199, que está muito aquém do que nós precisamos, mas já foi um passo adiante. Agora nós estamos aguardando a Câmara dos Deputados votar a nosso favor o PL 56, que vai regulamentar totalmente a portaria, que, como portaria, não traz o benefício do financiamento, que é o que tem nos prejudicado bastante - não é, doutora? -, a gente tem trabalhado bastante nisso.

O que me traz aqui mesmo e que foi o que o Senador Kajuru tomou para si é o teste do pezinho ampliado. Como alguns aqui sabem, infelizmente, o teste do pezinho ampliado só tria seis doenças raras. Ele não acolhe todos aqueles que precisam. Hoje, nós temos inúmeras doenças que podem ser inseridas no teste do pezinho, o que vai modificar totalmente o curso natural da vida dessas famílias por conta de um diagnóstico precoce, um tratamento que pode modificar totalmente a vida de todos eles. Eu digo que são doenças que nem sempre têm um tratamento medicamentoso, mas têm uma intervenção que vai mudar significativamente a vida dessas famílias inclusive porque o médico vai poder fazer uma orientação genética nessas famílias, coisa que eu não tive lá atrás.

Eu sou formada na área da saúde. Então, eu pude entender, pude pesquisar e pude ajudar meus filhos de outra forma. Se o meu filho número dois, o Dudu, hoje está vivo, é por conta de um conhecimento que eu fui buscar numa época em que não existia nem Google. Mas hoje a gente já tem muita coisa à nossa disposição. Então, não é justo que famílias passem pelo desconhecimento do que se tem dentro de casa sendo que aquilo pode ser diagnosticado, tratado, a gente pode usar como prevenção tudo isso e brigar para que haja pesquisas clínicas e um tratamento adequado. Nem sempre a gente pode interferir, mas a gente pode modificar, pelo menos no curso natural da vida dessas famílias.

O Instituto Vidas Raras está sediado em Guarulhos. Nós trabalhamos com pessoas com doenças raras e acolhemos entidades, associações e grupos de pacientes para fazer a política pública e *advocacy* seguirem em frente. Nós temos em

torno de 60 grupos e associações que vêm conosco nesse trabalho de políticas públicas e advoga-se aqui em Brasília e em outros Estados.

Eu não sei se esse vídeo já foi passado...

Como eu faço para colocar o vídeo aqui?

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. REGINA PRÓSPERO - Ah, tá!

Eu cheguei um pouco atrasada e me disseram que já adiantaram com dois vídeos. Pode ser que esse vídeo já tenha sido passado.

Não está indo?

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. REGINA PRÓSPERO - Está bem.

Talvez seja o vídeo que foi passado pela Larissa.

A Larissa é a nossa mãe mais recente, que se colocou à disposição para nos ajudar para mostrar o quanto a vida pode ser modificada simplesmente num exame do pezinho.

Ela teve um filho, ela tinha condições de pagar um exame do pezinho ampliado numa maternidade *top* de linha em Belo Horizonte e a maternidade não avisou a ela que existia esse exame. Por conta disso, o filho dela nasceu com uma doença rara, que foi progredindo, e hoje ele está sequelado. Ela não precisava passar por isso.

Então, o Instituto Vidas Raras promove a melhora, o conhecimento e a visibilidade das doenças raras.

Eu queria mostrar para vocês o Dudu. Na minha casa, nós não nascemos, nós não tivemos a herança do xeroderma, nós tivemos mucopolissacaridose. O Senador já está conosco há 12 anos - não é, Senador? -, desde lá de trás, quando o Dudu começou a vir para Brasília para brigar por políticas públicas, para mostrar que o paciente precisa estar presente e ele tem voz, sim, para brigar. E, naquele momento, em 2007, depois de uma audiência pública, inclusive, em que o Senador estava presente, o Dudu virou-se para mim no final da audiência e falou assim: "Mãe, eu já sei o que eu quero fazer. Eu quero ser advogado, porque ninguém mais vai nos tratar como eu me senti hoje. Eu me senti humilhado, porque ninguém reconhece o nosso direito de tratamento, o nosso direito de vida".

E o Dudu foi para a faculdade. Infelizmente, a faculdade naquele momento não o aceitou sozinho - na verdade, felizmente, não o aceitou sozinho, porque o Dudu é cego, ele ficou cego por conta da doença. Ele tem alguns comprometimentos motores e a faculdade ficou assustada com ele. E aí a faculdade falou para mim: "Alguém vai ter que vir com ele". Aí eu falei: "Bom, eu já sou 'mãetorista', vou junto".

Prestei vestibular, fiz a faculdade com o Dudu e eu falo que foi uma das benesses que ele me deu na vida, porque eu nunca pensei em fazer Direito. Eu queria ser médica, mas aí a condução de vida foi outra. Enfim, o Direito me traz muito respaldo hoje para aquilo com que eu lido no dia a dia.

A doença também judiou muito dele. Eles não nascem assim. Eles nascem normais e, por conta da falta de uma enzima, vão ficando com a aparência modificada. Judiou muito dele, e ele só está vivo porque toma um medicamento de alto custo, que agora, recentemente, conseguimos a incorporação, mas que, infelizmente, o PCDT vai limitar se não houver mudança - e aí eu peço a ajuda da Jaqueline aqui presente, que interceda por nós. Boa parte dos nossos assistidos ficarão de fora, porque o PCDT cortou quem é cadeirante e não é justo.

Eles têm o cognitivo perfeito, eles têm direito à vida e, se eles ficarem cadeirantes durante o período, vão sofrer com isso.

(Soa a campanha.)

A SRA. REGINA PRÓSPERO - Eles vão ficar sem tratamento.

Vou acelerar.

Aqui são os apoiadores da nossa campanha.

A campanha precisa arrecadar 1 milhão de assinaturas, mas eu tenho comigo que a gente não vai precisar desse 1 milhão de assinaturas, porque os nossos Senadores já perceberam a necessidade da ampliação do exame do pezinho e a gente vai conseguir modificar, e ampliar, e levar para mais de 70 tipos de doenças raras o diagnóstico precoce.

E aí, Senador, eu quero deixar aqui com vocês, na Comissão. Nós mandamos fazer esse *kit*, porque nós queremos que esse pezinho chegue nesse pezão, e muitas das doenças só vão ser diagnosticadas se vocês nos ajudarem a promover a ampliação

e a expansão da triagem neonatal, para que todos tenham direito. Não estou falando de tratamento medicamentoso, seja ele caro ou não, eu estou falando de intervenção precoce, e os doutores sabem do que eu estou falando.

Muitos precisam só de uma mudança na dieta. O Governo disse para mim que isso é muito caro, que não é possível interferir, e com um gasto tão alto. Gasto é o que dá uma criança na UTI e uma família despedaçada por trás, porque ela não teve direito ao diagnóstico.

Trágico foi a minha família, durante cinco anos, buscar um diagnóstico e eu não conseguir. Foi difícil ver meu filho morrer sem saber como melhor agir com ele, mas a gente só vai poder mudar esse cenário se as políticas públicas nos ajudarem, se houver conhecimento, divulgação de conhecimento, diagnóstico precoce, intervenção, pesquisa clínica para ajudar essas famílias, seja que doença for.

Então, eu venho aqui pedir a ajuda de vocês e agradecer por me colocarem nesta Mesa, porque eu fiquei muito emocionada com o depoimento de todos.

Parabéns, doutora! Se todos os juízes olharem com esse olhar, de tratar o igual como igual e o desigual de forma desigual, a gente vai ter, não digo tão amanhã, mas daqui a uns dois, três anos, uma nova comunidade mais esperançosa.

Obrigada, Senador. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, Sra. advogada Regina Próspero, Vice-Presidente do Instituto Vidas Raras, que lembrou o Dudu aqui, um militante, sem sombra de dúvidas um guerreiro nessa luta.

Então, fica aqui e eu vou dividir com a Comissão essa lembrança, entregando para a Dra. Zenaide Maia e para o Kajuru também, o.k.?

Grande fotógrafo.

E quero dizer que V. Exa. sempre emociona a gente também, viu? Acho que todos aqui nos emocionamos, independentemente de quem falou, cada um da sua forma.

E, por fim, falando em nome do Governo, representando o Ministério da Saúde, Dra. Jaqueline Silva Misael.

A SRA. JAQUELINE SILVA MISAEEL (Para exposição de convidado.) - Bom dia.

Primeiramente, queria agradecer, Senador Paulo Paim, por mais essa oportunidade de discutir o xeroderma pigmentoso.

Senador, sempre é um prazer participar de audiências com V. Exa., porque ele conduz com maestria temas que muitas vezes geram muito sofrimento para os pacientes, para a população. Sempre saímos todos emocionados, e o Senador conduz com muita fluidez, muita humanidade as audiências. Sempre fico muito feliz de poder participar. Agradeço o convite em nome do Ministro, em nome do nosso Secretário.

Eu me chamo Jaqueline, trabalho numa coordenação que cuida de várias políticas de atenção especializada: políticas de cardiologia, ortopedia, oncologia e da política de atenção às pessoas com doenças raras.

A Regina falou muito bem - e outras pessoas também já mencionaram - da Portaria 199, que foi publicada lá em 2014. Eu digo lá, são cinco anos, parece ser uma coisa já mais distante, mas, de certa forma, é muito recente, e foi uma vitória, uma vitória para a sociedade brasileira poder discutir com mais clareza esse tema. Eu sempre digo que não é só o paciente que sofre, mas toda a família daquele paciente, porque muitas vezes ele tem que percorrer por caminhos muito distantes, por muito tempo, até ter um diagnóstico estabelecido, diferentemente do XP, porque existem características físicas associadas à doença.

Então, o caminho é muito longo para a execução de uma política pública e para fazer com que ela seja executada com maestria no Território, nos Municípios e nos Estados, mas, de certa forma, de uns anos para cá, a gente vem percebendo que as doenças raras ganharam notoriedade para a sociedade como um todo e, especialmente, nos dois últimos anos, a gente tem discutido com muito mais afinco a questão das doenças raras.

Gostaria até de fazer um esclarecimento. O Dr. Ricardo mencionou algumas questões, a Dra. Telma também em relação a dados epidemiológicos. Então, buscando especificamente ter dados mais precisos para o Brasil, porque muitas vezes nós nos baseamos em dados da Europa, dados de países que não necessariamente representam a carga genética da nossa população brasileira, que é uma população miscigenada, é uma população em que... Muitas vezes, a gente não consegue estabelecer, não consegue enxergar exatamente quais são as principais doenças que acometem a nossa população, quero dizer, as principais doenças raras que a acometem. As doenças raras, como o próprio nome diz, já são raras, então, muitas vezes, nós temos um paciente com aquela doença rara no Território brasileiro como um todo.

Então, de forma muito precisa e para conseguirmos enxergar isso de uma maneira muito melhor no nosso País, o Ministério da Saúde, por meio de parceria com o CNPq, publicou recentemente o Edital nº 25, neste ano, um edital que foi preparado com equipes do Ministério da Saúde para tentar enxergar o perfil da nossa população relacionado às doenças raras.

Então, o edital foi publicado pelo CNPq. O dia 14 de outubro é a data final para submissão de propostas das universidades. Esse edital busca enxergar não só dados epidemiológicos, mas também conseguir enxergar os serviços que hoje são prestados para essa população e, mais que isso, olhar para os atendimentos, mas também enxergar as dificuldades que esses serviços enfrentam hoje em dia.

Por que tudo isso? Para a gente enxergar a nossa população, o perfil populacional, termos dados epidemiológicos de forma significativa para conseguir atuar melhor no Território brasileiro. Só assim a gente vai conseguir atuar de uma maneira mais efetiva, enxergando de verdade essas pessoas, e não apenas números - não só números, mas enxergando esses serviços como um todo, esse tipo de atendimento.

É um edital que está bem completo, vai englobar e buscar dados epidemiológicos tanto de doenças genéticas, que representam a maioria das doenças raras, cerca de 80%, como de doenças não genéticas também. Então, nós estamos muito esperançosos com a publicação deste edital, de conseguir fazer com que a política seja implementada baseada em um estudo completo, um estudo que será executado no Território nacional como um todo, para podermos atuar de forma mais específica nas causas que precisam ser observadas.

Bem, primeiro eu gostaria de parabenizar o Estado de Goiás pela diversidade de ações que vêm sendo tomadas, pelas parcerias que foram realizadas ao longo dos anos para atender a essa população com XP e, mais ainda, parabenizar todas as pessoas que estão aqui e, de forma muito emotiva, falam sobre as pessoas com XP. É que é comum na área de saúde nós escutarmos: "Lá vem o câncer de próstata!" Não é, Dra. Larissa? É muito comum isso nos hospitais, não é? E não percam esse atendimento humanizado que vocês têm com as pessoas, porque muitas vezes nós falamos em atendimento humanizado, mas nós não conseguimos enxergar isso na ponta. Então, não percam isso. É muito importante para as pessoas sentirem que estão sendo acolhidas, que estão sendo atendidas, que não é apenas mais um caso clínico que está sendo colocado ali: é uma pessoa, que tem suas peculiaridades, seus sentimentos, sua família, há toda uma trajetória envolvida ali, e isso precisa ser respeitado.

Senador, eu vou, especificamente, me ater ao tema da audiência, que é XP; a triagem neonatal ampliada vai ser discutida em futuras audiências, eu já sei do agendamento disso, o Ministério já está ciente. Então, como o termo específico é XP, eu vou me ater às questões que foram levantadas especificamente quanto a essa doença.

Então, em relação ao que meus colegas de Mesa já falaram: talvez a gente precise avançar um pouquinho mais no que diz respeito a protocolos de encaminhamento para esses pacientes. Eu gostaria até de propor uma reunião com a Secretaria de Estado de Saúde de Goiás, porque já tem uma experiência em relação ao XP. A gente pode agendar, até mesmo por videoconferência, para tentar fazer isso de forma mais ágil, para ver a melhor forma de o Ministério atuar, talvez elaborando e publicando alguns protocolos.

O paciente com XP, foi relatado aqui na audiência, tem uma certa urgência no atendimento, porque muitas vezes esse paciente não pode ficar seis meses numa fila, ele não pode ficar um ano aguardando; dependendo do caso, ele tem uma certa urgência. Então, precisamos pensar também em protocolos, em critérios de priorização para atendimento desses pacientes. Todos nós sabemos que o sistema muitas vezes é inchado, não consegue atender todas as pessoas, mas existem critérios de prioridade, e talvez esses critérios...

(Soa a campanha.)

A SRA. JAQUELINE SILVA MISAEL - ... de prioridade possam ser estabelecidos para esse público específico.

E como dar mais qualidade de vida para esses pacientes? É uma pergunta que não quer calar: como garantir mais qualidade de vida? Porque é uma questão que já é posta na Portaria 199, que é melhorar a qualidade de vida dos pacientes que têm doenças raras. Então, podemos pensar em algumas situações relacionadas, obviamente, à saúde, que é a pasta que eu represento, para tentar viabilizar algum manual ou alguma cartilha para orientar melhor os profissionais de saúde.

Em relação às novas tecnologias que foram postas aqui, eu coloco a nossa Coordenação à disposição, e poderemos tratar disso melhor em uma reunião sobre submissão dessas tecnologias para avaliação da Conitec.

Hoje, todo e qualquer procedimento, todo e qualquer medicamento ou equipamento, para ser incorporado ao Sistema Único de Saúde, precisa ser avaliado. Essa é uma maneira efetiva de garantir o atendimento e aquela tecnologia para todos os pacientes, para que esse paciente não precise recorrer ao Judiciário.

Então, é importante que possamos submeter para avaliação, e aí eu coloco a nossa Coordenação à disposição para auxiliar no que for preciso para ajudá-los nessa submissão.

Acho que, de forma geral, era isso. Acho que a gente precisa avançar nessa submissão e coloco a Coordenação à disposição.

Mais uma vez, obrigada, Senador, por poder participar.

Sintam-se todos acolhidos. O Ministério da Saúde não tem nenhuma resistência à discussão, pelo contrário. Eu falo em nome da nossa Coordenação, falo em meu nome e em nome de tantos outros servidores públicos e colaboradores do Ministério da Saúde que trabalham especificamente com o tema de doenças raras. Todos nós trabalhamos arduamente, buscando, sim, um atendimento integral em tempo oportuno para essas pessoas, tentando acolher a maioria das demandas da melhor forma possível.

Então, sintam-se todos acolhidos e sintam o Ministério da Saúde como um parceiro nessa luta de todos.

Obrigada. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, essa foi Jaqueline Silva Mizael, representante do Ministério da Saúde,

Como é de praxe, vieram três questionamentos pelo e-Cidadania. Eu vou lê-los e, se alguém das senhoras e dos senhores quiser responder... Depois, nós teremos ainda as considerações finais pelo tempo de cinco minutos.

Do e-Cidadania, Rosiane Sousa, de Goiás: "O que o Estado e o Governo Federal têm feito para proporcionar melhor qualidade de vida às pessoas que possuem essa doença?" É uma pergunta.

Sonia Beatriz, do Rio de Janeiro: "No que diz respeito às doenças genéticas, parcerias com faculdades públicas para o estudo da predisposição e disseminação de informação ajudam? Que tipo de impacto essa condição pode trazer à família e seu entorno comunitário?"

Rosiane Sousa, de Goiás: "É de suma importância que se promova a conscientização da população em geral de o que é essa doença, visando diminuir o preconceito."

Cada um vai ter o tempo aqui - tanto a primeira mesa quanto a segunda - de cinco minutos para as suas considerações finais.

Aqui há uma contribuição da assessoria. Não está aqui a sua proposta de fazer uma reunião - o que achei muito positivo - da Coordenação do Ministério com o Governo de Goiás. Fica... Posso colocar as propostas...

(Intervenção fora do microfone.)

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

Então, a primeira proposta é essa, que já é uma forma de avançar nos encaminhamentos.

Mas a assessoria, ouvindo os debates, me colocou três questões de encaminhamento.

Primeiro: enviar o vídeo da reunião ao Presidente da Comissão de Finanças e Tributação da Câmara dos Deputados, bem como solicitar que dê celeridade à tramitação do PL 3.805, de 2012, que concede aos portadores de xeroderma pigmentoso isenção de carência para a concessão de auxílio-doença e aposentadoria por invalidez, designando, de forma rápida, Relator para o projeto.

Segundo: fortalecer o projeto de lei de autoria do Senador Kajuru no sentido de ampliar o teste do pezinho.

Terceiro: solicitar ao Ministério da Saúde, na pessoa da Dra. Jaqueline, aqui presente, que sejam ampliados pelo SUS os tratamentos e medicamentos necessários ao tratamento das pessoas com xeroderma pigmentoso. *(Fora do microfone.)*

Todos vão poder fazer, porque daí eu mantenho aqui a minha ordem de fala.

Podemos começar, inclusive, com V. Exa., porque ela vai ser a última.

Então, com seus cinco minutos - e, aí, já faz as considerações -, a Vice-Presidente do Instituto Vidas Raras, a Advogada Regina Próspero.

A SRA. REGINA PRÓSPERO (Para exposição de convidado.) - Obrigada, Senador.

Na verdade, eu vou ser até breve.

Eu gostaria, se puder colocar também como encaminhamento, a PL 56, que é aquela que vai regulamentar a Portaria 199 no SUS. Ela já saiu do Senado, ela foi votada e aprovada por unanimidade - o Senador Caiado foi o Relator na época -, e desde o dia 10 de julho ela está parada na Câmara dos Deputados, aguardando que eles avaliem as considerações - foram feitas quatro emendas, do Senador Caiado - para poder seguir em frente, e até hoje nós não vimos andamento nisso.

Essa PL vai regulamentar, inclusive, o financiamento para que a Portaria 199 possa seguir em frente, dando melhor acolhida às pessoas com doenças raras e aos centros de referência que estão necessitando disso.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Já está acatado aqui.

A SRA. REGINA PRÓSPERO - Então está bom.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Mas está no seu tempo. É melhor ir para as considerações finais.

A SRA. REGINA PRÓSPERO - Então, eu queria só ressaltar a importância - foi o porquê da minha vinda aqui - da triagem neonatal, para que mais brasileiros possam ter condições de uma vida digna e de qualidade.

Não sei se xeroderma entra na triagem neonatal...

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. REGINA PRÓSPERO - Ela não entraria, de forma alguma?

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. REGINA PRÓSPERO - Não é possível.

Infelizmente - porque hoje a triagem neonatal poderia acolher as 53 doenças -, são só as lisossômicas, mas a nossa proposta é que entrem outras doenças que já têm tratamento medicamentoso, o que pode mudar o curso natural da vida dessas crianças lá atrás, uma vez que algumas das doenças podem ter como indicação o transplante de célula-tronco hematopoiética, que só pode acontecer até os 24 meses. Mas, infelizmente, essas crianças só chegam para nós depois dos 24 meses e já sequeladas, de maneira que o transplante não faz mais efeito. Então, que essa modificação também aconteça.

São as minhas considerações.

Obrigada. *(Palmas.)*

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

Essa foi a Advogada Regina Próspero, Vice-Presidente do Instituto Vidas Raras, e já acatamos aqui a sua recomendação. De imediato, passo a palavra para a Juíza Alessandra Gontijo do Amaral, Juíza de Direito da 1ª Vara da Comarca de Goiás.

A SRA. ALESSANDRA GONTIJO DO AMARAL (Para exposição de convidado.) - Senador, eu já saio imensamente feliz com o encaminhamento das propostas. Acho que a implementação dos direitos e a efetivação do que prevê a Portaria 199 são de fundamental importância para os portadores do xeroderma pigmentoso e para todos aqueles portadores de vidas raras, como disse aqui a doutora. Sabemos que é uma luta diária e árdua, mas essa audiência pública, tenho certeza, vai sensibilizar o Ministério da Saúde e todo o Senado e todos aqueles que podem realmente fazer com que isso aconteça na prática.

Minhas considerações e meu agradecimento por estar aqui, e parabéns ao senhor pela organização desse evento de fundamental importância para essas pessoas. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Parabéns a vocês e ao Senador Kajuru.

Essa foi a Dra. Alessandra Gontijo do Amaral, que é Juíza de Direito da 1ª Vara da Comarca de Goiás, que trouxe um pronunciamento, e o pronunciamento aqui não é só escrever, não, é escrever e ler. E ela leu com emoção, por isso cativou o plenário todo. Eu faço muitos pronunciamentos, muitos de improviso, mas muitos também eu escrevo, com números, dados, e é preciso ver a forma da leitura. Mas cumprimento a todos. Todos foram brilhantes.

Por favor, a psicóloga e bioeticista, Dra. Telma Noleto.

A SRA. TELMA NOLETO (Para exposição de convidado.) - Quero agradecer imensamente a honra de estar aqui neste momento e de poder compartilhar essa feliz missão de estar próxima a esses pacientes, aos pacientes de xeroderma, e principalmente próxima da comunidade de Araras.

Gostaria de ressaltar, como já vimos aqui, a importância das questões emocionais, mas também a importância da assistência psicológica sistemática próxima a esses pacientes. Infelizmente, a psicologia não funciona com períodos grandes de atendimento, com espaços, intervalos grandes, então esses pacientes e suas famílias, que também estão adoecidas, necessitam de assistência psicológica sistemática. Isso significa atendimento psicoterapêutico realmente mais próximo, acesso mais próximo, porque Goiânia ainda é um tanto quanto longe para que se possa fazer atendimentos semanais, quinzenais e realmente dar uma assistência psicológica mais pontual e importante a essas pessoas. Então eu saliento aqui

a importância realmente de valorizarmos e considerarmos essa pessoa adoecida e esses familiares na sua integralidade, sabendo que nós precisamos cuidá-las fisicamente, emocionalmente e socialmente para que elas possam realmente ter uma qualidade de vida que seja aceitável e adequada.

Obrigada. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Meus cumprimentos, Dra. Telma Noleto, psicóloga e bioeticista, pela forma como explanou aqui, movimentando a todos nessa mesma causa.

Agora, concedo a palavra ao médico geneticista Dr. Ricardo Henrique Almeida Barbosa.

O SR. RICARDO HENRIQUE ALMEIDA BARBOSA (Para exposição de convidado.) - Em relação à questão que foi enviada sobre as parcerias com as universidades: isso realmente é muito importante, tanto que, em Goiás, o que acabou possibilitando o diagnóstico genético foi uma parceria com a universidade. Mas é muito importante a gente não ficar restrito a isso. Só lembro que o que a Dra. Sulamita fez foi fantástico, de chegar a esse diagnóstico e a cidade poder ter o diagnóstico do que eles têm.

A gente tem que lembrar que deve haver muitos pacientes com xeroderma espalhados pelo Brasil inteiro que não têm acesso a testes diagnósticos, porque infelizmente os testes não estão incorporados no Sistema Único de Saúde. Então, ficando muito restrito à universidade, acaba que você limita muito quem tem acesso ao teste, você não consegue ter esse acesso ao diagnóstico de uma forma universalizada. Isso seria muito importante.

Outra coisa que sempre é falada é incluir o ensino de doenças raras nas competências dos cursos da área da saúde, porque a maioria dos profissionais que se formam não conhecem as doenças raras, nem as que são mais prevalentes no próprio Estado ou na própria cidade. Então, seria muito importante. Eu sei que já há projeto, há muita gente que trabalha com isso para poder mudar isso nas diretrizes para haver aulas sobre doenças raras em todos os cursos da área da saúde, para as pessoas as conhecerem. É impossível você diagnosticar algo que você não conheça, tanto que os pacientes passaram por décadas de tratamento em vários lugares até que alguém acendesse uma luz e se chegasse a esse diagnóstico.

E uma terceira coisa é em relação a aconselhamento genético. Hoje já existem possibilidades para os casais que são portadores e que desejem fazer algum tipo de tratamento relacionado à Medicina Reprodutiva. Então, é possível, através da reprodução assistida, você fazer a pesquisa das mutações e acabar otimizando para os casais que não têm o desejo de ter uma gestação natural ou que pretendem ter uma gestação de filhos que não sejam acometidos pela doença. Isso também é uma coisa a que infelizmente a gente não tem acesso ainda pelo Sistema Único de Saúde.

Essas seriam coisas importantes, não só falando de xeroderma, mas, como a própria Regina comentou, para diversas outras doenças.

Obrigado pela oportunidade. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Contribuições do Dr. Ricardo Henrique Almeida Barbosa, Médico Geneticista, que deixa aqui algumas recomendações.

Nós vamos votar os encaminhamentos, para a Doutora não se esquecer aqui de nada depois.

Agora, vamos para primeira mesa: Dra. Larissa Pimentel, Médica Dermatologista do Hospital Geral de Goiânia.

A SRA. LARISSA PIMENTEL (Para exposição de convidado.) - Eu quero agradecer o convite, dizer que foi, nesta manhã, muito louvável estar entre pessoas que se importam tanto com as vidas humanas. A Dermatologia hoje está em um meio de tanto estrelismo e tanto consumismo que eu tive poucas experiências de estar cercada de pessoas que realmente se importassem com a doença e com a assistência aos pacientes. Me coloco à disposição para todas as formas de melhoria de atendimento a essa comunidade. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Meus cumprimentos, Dra. Larissa Pimentel, Médica Dermatologista do Hospital Geral de Goiânia, que está entre aquelas que, além de nos fazer chorar, chorou também. *(Risos.)*

Isso mostra o compromisso que todos vocês têm com essa causa, que é uma causa belíssima. E contem comigo hoje e sempre, viu?

Dra. Fernanda Carvalho, Médica Dermatologista.

A SRA. FERNANDA CARVALHO (Para exposição de convidado.) - Gostaria de agradecer a oportunidade também de estar aqui com todos vocês. Eu vou quinzenalmente a Faina, e estou nesse contato muito próximo com esses pacientes. E, realmente, quando a gente vê a realidade deles e vê a situação, é algo realmente muito comovente. E a gente fala que é uma missão de vida - não é Larissa? -, porque a gente está realmente com muitos problemas em relação a recursos, a

várias intempéries que acontecem durante o próprio processo de assistência a esses pacientes, mas nós somos persistentes, e amamos essa causa, e estamos à disposição para sempre ajudar.

E há algo em que a gente tem que pensar muito bem e cobrar realmente no que diz respeito a política pública: é a questão do acesso desses novos pacientes, porque aqueles que nós temos ali, que já estão sob controle... Já são dois anos que a gente está bem forte, eu e a Larissa, no andamento desses pacientes, lá de Araras principalmente, mas é que os pacientes novos, que não têm o diagnóstico, estão perdidos realmente no Sistema Único de Saúde. Eu atendo em Goiânia também, pelo SUS. Peguei uma paciente com xeroderma pigmentoso, e faz um ano e meio - não é, Gleice? - que ela não conhece chegar até o HGG. Então, assim, é algo que está implementado, mas que não está funcionando.

Temos que reforçar essas políticas que já estão implementadas e que não estão funcionando e focar também nesses novos pacientes.

Muito obrigada a todos pela atenção e pelo carinho. Estamos juntos nessa batalha. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, Dra. Fernanda Carvalho, médica dermatologista que lembra a questão da infraestrutura e do deslocamento dos pacientes também.

Agora vamos para a Dra. Francielli Melo Andrade, Doutora em Bioquímica e Genética.

A SRA. FRANCIELLI MELO ANDRADE (Para exposição de convidado.) - Também gostaria de agradecer aqui pela oportunidade de estar com vocês discutindo este assunto de extrema importância, que são as doenças raras, especificamente o xeroderma pigmentoso, que tem alta incidência no nosso Estado de Goiás. É um prazer estar aqui e é reconfortante saber que, além do grupo que trabalha ali mais ativamente, há outras pessoas também preocupadas com essa causa. Aliás, não só estão preocupadas, também estão buscando soluções para esses pacientes. Realmente, é muito louvável que o nosso Governo, os nossos Senadores, os nossos Deputados, os nossos Vereadores e o nosso Ministério da Saúde estejam preocupados também com isso e se proponham a conversar conosco. Isso também é muito importante.

Como o Dr. Ricardo comentou, a questão das parcerias com as universidades é importante. Hoje há um diagnóstico porque há conhecimento na pesquisa básica - partiu de uma universidade, de uma pesquisa, fazer esse diagnóstico. É claro que a gente precisa ampliar esse atendimento, esse diagnóstico, para poder, assim como a Dra. Regina, saber o diagnóstico de um filho para saber como conduzir isso. Acho que isso é muito importante, e não só para o xeroderma, mas para todas as doenças raras e para todas as doenças genéticas isso se faz necessário.

Então, muito obrigada e parabéns à Sra. Gleice, que está nessa luta há anos, anos e anos. Que você possa ter força para continuar conduzindo com excelência os avanços para as conquistas relativas ao xeroderma pigmentoso. Que você seja exemplo para o caso de outras doenças também.

Obrigada. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, Francielli Melo Andrade, Doutora em Bioquímica e Genética pela sua participação.

E ela já anunciou a próxima a fazer uso da palavra. Por favor, a Presidente da Associação Brasileira de Xeroderma Pigmentoso, Sra. Gleice Machado.

A SRA. GLEICE MACHADO (Para exposição de convidado.) - Bom, este é momento também de agradecer a todos a oportunidade e ainda reafirmar a necessidade... A gente percebe aí os avanços que Goiás já alcançou em relação ao xeroderma pigmentoso, às doenças raras, mas é importante lembrar que a gente, como uma ONG, está aqui para cobrar os direitos de portadores de outros Estados.

Então, eu acredito que o Ministério ainda terá muito trabalho, porque a gente tem contato com vários e vários portadores que estão, de fato, muito distantes de toda essa inclusão dentro do Sistema Único de Saúde. A gente está aqui para chamar a atenção em relação a isso.

Quero dizer que, mesmo com toda essa organização de Goiás, com todos esses parceiros, com todas as instituições envolvidas nesse processo, nós também estamos distantes do que seria necessário, do que se requer em termos de cuidados para uma população tão vulnerável quanto aquela portadora de xeroderma pigmentoso.

Eu chamo bastante a atenção de vocês. O meu vídeo, a minha apresentação, acabou ficando bem focado na leitura e não foi passado até o final.

Em relação à estrutura do povoado e às adaptações, a realidade pública ainda é um caos. É uma situação muito caótica. A gente está aqui para trazer essa realidade. Esperamos as iniciativas de todo o Governo, dos Senadores e de todas as pessoas que têm condições, de fato, de fazer valer o direito dessa população.

Então, a gente quer agradecer e deixar aqui que o nosso grito de socorro não só por Goiás, mas por todos os outros Estados do Brasil que precisam desse olhar especial para o portador de doença rara, para o portador de xeroderma pigmentoso. (Palmas.)

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, Sra. Gleice Machado, Presidente da Associação Brasileira de Xeroderma Pigmentoso!

Quero dizer que o seu vídeo fica, na íntegra, na página do Senado. Quem for assistir a esta audiência pública... Quando foi passado o primeiro, nós estávamos ao vivo para todo o Brasil. Mas ele fica, na íntegra também, na página do Senado.

Agora, como é de praxe, a Dra. Jaqueline Silva Misael, representando o Ministério da Saúde, faz a última fala.

Por decisão deste Plenário, que é um Colegiado de Senadores, só usam a palavra os Parlamentares, Deputados e Senadores, e os convidados. Mas aquele senhor à minha direita pediu a palavra fazendo assim... Eu me lembrei do Chico Anysio. Lembram? Ele dizia: "O salário mínimo é deste tamanho!". Lutei muito pelo salário mínimo. Ele me pediu um minutinho, e eu vou dar um minutinho para ele, quebrando quase o protocolo.

Em seguida, a senhora termina.

Por favor, o senhor pode falar daí mesmo.

O SR. ANTÔNIO DE ALMEIDA (Para exposição de convidado.) - Muito boa tarde, Senador! É um prazer estar neste momento aqui. É uma tristeza estar aqui discutindo um negócio que deveria ser o óbvio: o cuidar das pessoas. Mas é um prazer poder estar aqui.

Eu faço parte do processo. Ajudei a fundar essa associação. Sou o Presidente de Honra, com muita honra.

Eu não poderia deixar de dizer ao senhor e à Dra. Jaqueline... Foi falado muito em qualidade de vida, principalmente. As pessoas precisam ter qualidade de vida. Nós conseguimos mudar muito isso. Saiu-se da lama para a água cristalina, mas ainda falta muito para se chegar ao ponto ideal.

A Gleice me pediu que eu fizesse um pré-projeto sobre o que está faltando lá. Eu o trouxe aqui. Eu tenho uma organização social e o fiz em nome da minha organização, porque, para se tomarem providências, às vezes é preciso um atestado, um balanço ou outra coisa. Eu tenho tudo. Eu trouxe este pré-projeto, para que o senhor o olhasse e desse seguimento a ele. É exatamente o que falta para uma vida digna, para haver uma qualidade de vida razoável.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Eu aconselharia, até pela sua capacidade - eu vi que conhece bem o tema -, que, em nome da própria associação, o senhor entregasse o projeto aqui, na Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa. Eu indico o Relator, e ele passa a tramitar na Casa com todo o aparato da Consultoria do Senado para elaborá-lo tecnicamente. O.k.?

O SR. ANTÔNIO DE ALMEIDA - Sim. O.k.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - A autoria será sua, inclusive.

O SR. ANTÔNIO DE ALMEIDA - Não, eu não quero a autoria. Eu quero só a realização.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Deixe-me te falar, tem que ter autoria de alguém. Então, apresente em nome da sua associação. O.k.?

O SR. ANTÔNIO DE ALMEIDA - O.k.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Ele vai lhe dar toda a informação em seguida.

O SR. ANTÔNIO DE ALMEIDA - Obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Por favor, Dra. Jaqueline Silva Misael fala no encerramento em nome do Ministério da Saúde.

A SRA. JAQUELINE SILVA MISAEL (Para exposição de convidado.) - Senador, mais uma vez obrigada.

Gostaria só de esclarecer duas questões aqui. Em relação ao edital, Dr. Ricardo, ele vai ser um edital bem amplo, de cunho nacional, não vai ser específico para um Estado. O edital que foi publicado, via CNPq, vai abordar tanto universidades quanto serviços de referência que atendem pessoas com doenças raras, além dos centros de triagem neonatal. Então, a gente acredita que com o resultado após a pesquisa a gente vai ter um cenário nacional bem sustentável e bem fidedigno do perfil da população brasileira com doenças raras. Ele vai ser um edital bem abrangente.

Com relação à capacitação que você colocou, realmente isso é um problema supergrave para nós. Veja bem, são mais de 6 mil doenças raras. É impossível qualquer profissional de saúde conseguir conhecer bem mais de 6 mil doenças raras. Então, a gente tem feito diversas conversas lá no Ministério da Saúde, na nossa coordenação especificamente sobre a melhor forma de abordar essa questão da capacitação. Principalmente para que esse profissional, por mais que ele não consiga diagnosticar naquele momento aquela doença, consiga observar sinais e sintomas que fogem do padrão. Ele vai olhar aquele paciente e vai enxergar: essa criança não consegue chegar aos marcos de desenvolvimento neuropsicomotor. Alguma coisa vai sinalizar àquele profissional de saúde para que ele possa dar o melhor encaminhamento para aquele paciente e sua família.

Então, a gente tem feito diversas conversas em relação a isso, mas é sempre importante frisar também a capacitação dos profissionais.

E mais uma vez obrigada. Coloco a nossa coordenação à disposição, Senador. É sempre um prazer poder estar aqui discutindo temas de grande relevância.

Obrigada. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Meus cumprimentos à Dra. Jaqueline Silva Misael, que falou em nome do Ministério da Saúde. Eu agradeço muito. Sempre digo que numa audiência pública é importante ter alguém do Governo. Então, quando vem alguém do Governo, eu sou o primeiro a agradecer pela importância. Eu sei que nem sempre... Porque eu faço às vezes três audiências por dia, aí é difícil para poder acompanhar todas. Não é que eu queira fazer por fazer, é que a demanda da sociedade na linha em que vocês falaram é muito forte. Então, eu acabo tendo audiência de segunda à sexta aqui, principalmente com esse debate agora da reforma da previdência, em que a Comissão tem que se posicionar e também quanto à própria reforma tributária. Tem tudo a ver com direitos humanos, por incrível que pareça, reforma tributária e também a questão das pessoas com deficiência.

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Claro. Ele vai, tecnicamente, politicamente e socialmente fazer a entrega oficial para mim aqui - nós temos o encerramento ainda, pessoal. Ele só vai me entregar aqui o projeto para o qual eu dei aquele encaminhamento.

(Intervenção fora do microfone.)

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

Podemos ficar todos de pé.

Está sendo entregue o projeto com o objetivo de melhorar a vida dessas pessoas. *(Pausa.)*

O.k. Valeu! *(Fora do microfone.)*

Eu só vou agora aos ajustes que a assessoria fez e aos encaminhamentos finais - rapidamente, pessoal.

Um deles foi esse projeto que já está entregue. Nós vamos viabilizá-lo tecnicamente, e ele passará a tramitar na Casa, como um projeto da entidade, mas que foi acatado pela Comissão de Direitos Humanos. Só vou indicar o Relator.

Encaminhamentos: um, enviar o vídeo da reunião ao Presidente da Comissão de Finanças e Tributação da Câmara dos Deputados, bem como solicitar que se dê celeridade à tramitação do PL 3.805, de 2012, que concede aos portadores de xeroderma pigmentoso isenção de carência para a concessão de auxílio-doença e aposentadoria por invalidez, designando o Relator com rapidez; fortalecer o projeto de lei de autoria do Senador Kajuru no sentido de ampliar o teste do pezinho; solicitar ao Ministério da Saúde, na pessoa da Dra. Jaqueline, aqui presente, que sejam ampliados pelo SUS os tratamentos e medicamentos necessários ao tratamento das pessoas com xeroderma pigmentoso - foi proposta pela representante do Ministério da Saúde e acatada por nós outros, o Plenário e esta Presidência, a disponibilidade de realizar reunião com a Secretaria de Saúde do Governo do Estado de Goiás, não é isso, doutora? -; quinto, envidar os esforços necessários para que o PL 56 seja aprovado com a maior brevidade possível; e, sexto, fortalecer a infraestrutura para atender as pessoas com doenças raras.

É isso? Os que concordam batam palma. *(Palmas.)*

O.k., pessoal, eu agradeço muito.

Agradeço, inclusive, ao Senador Kajuru e à Senadora Zenaide Maia por me terem dado a oportunidade de presidir esta reunião. Para mim foi uma aula de conhecimento nessa área. Podem contar comigo hoje e sempre, bem como, tenho certeza, com a maioria dos Senadores ou, poderia dizer, com todos os Senadores desta Comissão.

Eu gostaria de terminar, vendo esse belo trabalho de vocês e com os familiares também, dizendo uma frase que gosto muito: é muito bom a gente saber que no mundo existem pessoas iguais a vocês.

(Manifestação da plateia.)

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Está encerrada a audiência pública.

Muito obrigado a todos.

(Iniciada às 9 horas e 02 minutos, a reunião é encerrada às 11 horas e 43 minutos.)