



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

REUNIÃO

02/10/2019 - 3ª - Subcomissão Temporária sobre Doenças Raras

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Havendo número regimental, declaro aberta a 3ª Reunião, Extraordinária, da Subcomissão Temporária sobre Doenças Raras, da 1ª Sessão Legislativa Ordinária da 56ª Legislatura.

A presente reunião atende ao Requerimento nº 96, de 2019, desta Comissão da CAS, de minha autoria e de autoria do Senador Romário, para realizar...

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Desculpem-me: vamos corrigir.

Está escrito que é de minha autoria, mas a Senadora Mara Gabrilli deveria estar presidindo esta reunião, e ela solicitou que a gente desse início à reunião, porque ela deverá estar aqui, na sequência, e, com muito prazer, nós passaremos então a Presidência a ela, que é também Presidente da Subcomissão sobre Doenças Raras. No caso, eu sou Presidente da Subcomissão das Pessoas com Deficiência, e a gente, inclusive, se articula bastante entre as duas Comissões, porque uma doença rara obviamente pode, dependendo da doença, conduzir a uma deficiência também.

Então, de autoria da Senadora Mara Gabrilli e de autoria do Senador Romário, para a realização desta audiência pública, destinada a debater a ampliação da triagem neonatal e a proposta de realizar notificação compulsória do diagnóstico de doenças raras, a fim de superar o déficit de informações para a produção de políticas públicas ao segmento.

Dando início à reunião, eu quero saudar as pessoas que fazem parte desta Mesa: o Fabiano Romanholo Ferreira, Coordenador-Geral Substituto de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde.

Seja muito bem-vindo, Fabiano.

Camila Carloni Gaspar, Chefe da Assessoria de Redes de Atenção à Saúde da Secretaria de Saúde do Distrito Federal.

Está em casa, portanto. Só se deslocar aqui para o Congresso.

Helena Pimentel, Presidente da União dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal.

E já conversamos muito, no decorrer desses anos. Na Apae Salvador também.

Eu já fui Presidente da Federação Nacional das APAEs. Então, a gente conhece também esses serviços, de muita qualidade.

A Flávia Piazzon, médica geneticista, Consultora de Erros Inatos do Metabolismo da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de São Paulo.

Seja muito bem-vinda, Flávia. Envio um abraço muito afetuoso a todos da Apae de São Paulo também.

E Verônica Stasiak, que é Presidente dos Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística.

Que bom. Seja muito bem-vinda também, Verônica.

Muito bem.

Eu quero lembrar que os que nos acompanham também pela TV Senado, pelos meios de comunicação do Senado, podem mandar os seus comentários, porque a gente conta com os serviços de interatividade com o cidadão, através do telefone do Alô Senado, 0800-612211, e do portal e-Cidadania, www.senado.leg.br/ecidadania.

Esta reunião está sendo transmitida ao vivo. Portanto, sejam todos e todas muito bem-vindos e bem-vindas, bem como todos que nos acompanham.

Isso possibilita o recebimento de perguntas e comentários aos expositores via meios de comunicação do Senado.

Eu só quero destacar que a Comissão de Assuntos Sociais está sendo presidida pelo Senador Romário, que é uma liderança nessa área, sempre presente, sempre atuante, apoiando o que for necessário, e esta Comissão de Assuntos Sociais, que aborda o assunto "saúde", além de "trabalho, previdência e assistência social", também tem, como eu mencionei, três subcomissões: uma que trata de doenças raras, tema de um debate muito grande que vem acontecendo aqui, este ano, muito mais que em anos anteriores, o que é muito bom. São poucos pacientes, mas muitas doenças. Isso faz com que o universo, no Brasil, seja bastante grande, todos esperando pelo diagnóstico, pelo tratamento - se for o caso -, atendimento e apoio interdisciplinar nessa área.

Mas temos também a Subcomissão da Pessoa com Deficiência, porque, obviamente, dependendo do diagnóstico, se não tratado, em muitas situações - e outras vezes até se tratado -, pode conduzir a uma condição de deficiência. A gente tem que prevenir, identificar, diagnosticar e atender o mais precocemente possível, em qualquer circunstância.

E a terceira comissão é a comissão do idoso. Também é uma área muito importante, onde podem aparecer doenças e a pessoa também pode se tornar deficiente em função da idade.

Então, sejam todos bem-vindos.

Vamos fazer um bom debate, uma boa discussão, e que a gente possa, a partir desta audiência pública, ter desdobramentos também, porque o importante não é só discutir; é discutir para esclarecer, informar, para saber do que se trata, o que pode ser feito. Por isso, as pessoas que estudam esse assunto ou que passam por esse assunto estão aqui presentes. E, na sequência, em conjunto, poderemos procurar caminhos para essa área. Está certo? Então, que bom!

Eu passo na mesma ordem que está aqui. Em primeiro lugar, vamos combinar dez minutos para cada um, está bom? Pode ser?

A SRA. HELENA PIMENTEL (*Fora do microfone.*) - Eu não sei como é que está a ordem, mas quanto a mim e a Flávia, seria melhor que eu falasse antes de Flávia, tecnicamente. Pode ser assim?

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Pode ser?

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Há problema?

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Não havendo divergência, havendo consenso, então, em vez de passar para a Flávia, conforme eu havia anunciado, eu passo a palavra à Helena Pimentel, Presidente da União dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal.

Com a palavra, então, Helena.

A SRA. HELENA PIMENTEL - Bom dia...

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Só para explicar.: lá está o relógio. Então, se vocês quiserem saber quanto tempo...

A SRA. HELENA PIMENTEL - O relógio já está contando, não é?

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Não. Recuperamos esses 12 segundos seus. (*Risos.*)

A SRA. HELENA PIMENTEL - Está o.k.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Está bom?

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

Meu nome é Helena Pimentel. Sou médica geneticista.

Não poderia deixar de colocar um eslaide de comemoração dos 50 anos do serviço em que eu trabalho há 23 anos, a Apae Salvador, um serviço de triagem neonatal e também recentemente habilitado como serviço de doenças raras.

Eu fico muito honrada com o convite, quero agradecer à Comissão, porque, na verdade, é um convite que trata de dois assuntos que me tocam diretamente como médica e como uma pessoa que trabalhou no programa de triagem neonatal do Ministério da Saúde, desde 2001, com a criação - participei da elaboração da portaria.

Então, na verdade, estamos aqui representando a Unisert, mas não deixaria de falar que também sou Diretora Médica da Apae Salvador, que trabalha com isso há muito tempo.

Como tenho só dez minutos, na verdade eu até pensei em não fazer a apresentação, mas isso é só para me direcionar.

Então, o Programa Nacional de Triagem Neonatal...

Eu não sabia qual seria realmente a plateia. Não sei se todos estão inteirados do que é o programa que foi criado em 2001. Ele fez, este ano, 18 anos, e é um programa de sucesso. A triagem neonatal é um programa de sucesso no Brasil, só que eu digo e brinco que, mais ou menos quando ele começou a entrar na adolescência, no 10º, 12º ano, deixou de ter um olhar mais cuidadoso e mais presente do Ministério da Saúde.

Como eu trabalhei no Ministério da Saúde desde o início do programa até 2012, a gente percebeu um decréscimo disso. E hoje eu vou só mostrar depois para vocês o programa de triagem neonatal, que é um programa que não é só para fazer determinados tipos de exame, colocar o exame dentro do programa, e sim, todo um processo que envolve cada doença. Ele, hoje, tem vários déficits no Brasil.

Aqui eu só coloquei, na verdade, esse eslaide. Depois eu só vou comentar a necessidade, como o Dr. Flávio colocou, de a gente estar discutindo, com os especialistas, qualquer ação relacionada tanto à triagem como a doenças raras.

Então, na verdade, a triagem neonatal tem uma história já bastante sólida no mundo. Eu vou fazer uma apresentação bem simples, pensando nas pessoas que, às vezes, não a conhecem.

Então, é uma história que começou mais ou menos em 1934, foi evoluindo com o tempo, chegou ao Brasil, o mundo começou a fazer triagem como um procedimento para diagnóstico precoce de doenças tratáveis, com critérios específicos para a escolha de cada doença a ser incluída na triagem, e, na década de 70, a Apae São Paulo trouxe o teste do pezinho - na época não tínhamos nem sistema público de saúde -, a triagem para aferir o cetônúria, que foi a primeira doença no mundo e foi a primeira doença também no Brasil.

Lá na Bahia a gente começou a fazer, em 1992 - já tínhamos o sistema público de saúde. Então, começamos a fazer pelo SUS. Nós já fazíamos há nove anos e, em 2001, quando nós fomos ao Ministério da Saúde fazer um trabalho de reavivar, de entender o que era a triagem neonatal no Brasil, foi feita então a Portaria 822, que é a portaria vigente da triagem neonatal, e, em 2006, todos os Estados brasileiros estavam fazendo triagem. Em 2014/2015, houve a inclusão da fase 4, com biotinidase e hiperplasia suprarrenal.

Com o caminhar da triagem, então... Eu só coloquei aqui em vermelho uma coisa que eu acho que é importante a gente não esquecer: a triagem tem como primeira premissa uma cobertura de todos os recém-nascidos. O que que acontece hoje no Brasil? A triagem tem como um processo de... Você tem uma triagem universal para 100% - a gente sabe que isso ainda não acontece no Brasil -, e, daí, há várias fases, o processo todo de educação, e esse foi o processo que foi feito desde a criação do programa. E exigem-se vários setores no serviço de triagem, como os que a gente tem lá na Bahia e outros serviços que existem no Brasil, de busca ativa e de marcação desses pacientes.

A maioria das doenças que estão na triagem são doenças genéticas, exceto hipotireoidismo congênito, que não obrigatoriamente é genético - em alguns casos, sim -, e todas demandam tratamento, tratamento para a vida toda, aconselhamento genético - então, a presença do geneticista -, e são, na grande maioria, doenças raras.

O que que acontece hoje? Eu trouxe só um resumo para vocês terem ideia do que que tem acontecido no Brasil.

No ano passado, nós fizemos a reunião na Unisert, lá em São Paulo, na Apae de São Paulo, e alguns serviços não puderam comparecer, mas 20 serviços compareceram. E o que nós vemos, hoje, são alguns serviços como em Goiás - a Apae Anápolis é o serviço de triagem -, que continuam funcionando com uma boa cobertura, funcionando bem, mas há algumas questões como, no caso, por exemplo, de Goiás. Trata-se do fato de que aqui, no Distrito Federal, há uma política que cobre outras doenças, e isso faz com que o Brasil fique... O Distrito Federal é o único que faz outras doenças e tirou essa homogeneidade que havia no programa.

Apenas dando alguns exemplos para vocês... A gente tem, por exemplo, no Nordeste... Então, na nossa concepção, a triagem é um processo do Brasil - do Brasil - que precisa ser referendado e acompanhado pelo Ministério da Saúde. Eu trabalhei 11 anos como consultora do Ministério e sei que o Ministério precisa reassumir esse processo.

No Nordeste, poucos Estados estão fazendo triagem. Nós temos situações em que estão funcionando, mas com muitas dificuldades. Por exemplo: no Maranhão, houve uma situação grave, em que mais de 200 mil amostras de teste do pezinho não foram realizadas - e continua havendo problemas. A Paraíba não estava presente no nosso evento, por isso eu não coloquei os dados. Piauí, Rio Grande do Norte e Sergipe conhecemos, e existem muitos problemas no que se refere à realização, a cumprir a primeira meta da triagem neonatal num País como o nosso, que é, pelo menos, ter os serviços funcionando em todos os Estados.

Na Região Norte, a mesma coisa. Nós temos conhecimento, e isso foi feito com a presença de vários Estados, de que há muitos que não estão comprando *kits* para fazer os exames da triagem que a gente pode chamar de triagem básica: hipotireoidismo, fenilcetonúria, anemia falciforme e outras. Por que isso? Pela questão da crise. Isso começou a acontecer mais ou menos em 2015 e 2016. A gente começou a ter notícia dessa descontinuidade da triagem em vários Estados brasileiros.

Aí é um dos exemplos.

Na Região Sul, um exemplo bem emblemático para mim: em Santa Catarina, o Hospital Infantil Joana Gusmão é o serviço de referência, mas, por questões financeiras, no Estado, eles fazem o exame na Fepe, que é o serviço do Paraná. Para não pararem o serviço, fazem o exame.

O laboratório pode ser terceirizado, mas é importante que cada Estado tenha a sua equipe de atendimento para atender a esses pacientes.

Aí, passando...

Na verdade, não vou falar sobre notificação compulsória de doença rara. Eu gostaria apenas de chamar a atenção dos senhores para o fato de que uma das coisas mais importantes - que a gente até começou a fazer no Ministério - foi a política de genética, a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica, e essa política se converteu na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. O que é preciso, no Brasil, é que essa política seja efetivamente implantada em todos os Estados brasileiros.

Essa política foi feita para promover a atenção, no caso da genética, de pessoas com doenças genéticas raras, porque, na verdade, eu brinco dizendo que não sou formada em doenças raras...

(Soa a campanha.)

A SRA. HELENA PIMENTEL - ... eu sou formada em doenças genéticas. Então, para mim, o que é preciso para as duas políticas caminharem é termos uma retomada da triagem neonatal pelo Ministério da Saúde - eu acho que, no Senado, movimentos como este podem ajudar - e, no caso da política de genética, habilitar os serviços, como nós fomos habilitados, em julho do ano passado, e este ano foi que conseguimos começar, realmente, a atender genética no sistema público de saúde.

Muito obrigada a todos. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Agradeço à Helena Pimentel. Sua apresentação já indica a necessidade de termos reuniões de trabalho aqui com o Ministério da Saúde, para que tenhamos um apanhado mais adequado, porque o diagnóstico é essencial.

Eu combinei com o Fabiano, que é do Ministério da Saúde, que ele vai falar no final, porque daí ele escuta todo mundo falando, e a Camila fala antes dele, que é do Distrito Federal. Aí, a sociedade fala, e depois o Ministério dá um apanhado sobre aquilo que foi falado.

Então, eu passo a palavra à minha quase xará, a Flávia Piazzon, que é médica geneticista, Consultora de Erros Inatos do Metabolismo da Apae de São Paulo.

Eu quero destacar para todos a presença da Senadora Zenaide Maia, do Rio Grande do Norte, médica, atuante, e uma pessoa sempre ativa nesta questão das necessidades do atendimento, do diagnóstico... Então, uma pessoa muito importante neste debate.

Com a palavra a Flavia, então.

A SRA. FLAVIA BALBO PIAZZON (Para exposição de convidado.) - Bom, então, eu gostaria de, primeiro, dar bom-dia para todos e agradecer o convite.

Imagino que o motivo de estarmos aqui, de termos sido convidados para falar, é por sermos do serviço que faz a maior casuística de bebês triados no País. No momento, nós não fazemos as doenças do teste ampliado, mas a Apae, há muitos anos, tem o teste ampliado no setor privado, e é sobre essa experiência que eu vou falar um pouco para vocês.

Então, eu sou uma consultora. Eu não atendo a pacientes com erros inatos do metabolismo na Apae de São Paulo. Hoje eu sou uma consultora do laboratório e fico com a interpretação do teste do pezinho e de toda a composição de técnicas que são englobadas por ele. Então, o meu conflito de interesse é exatamente esse, porque a Apae vende testes do pezinho, principalmente o ampliado, de maneira privada.

Então, só para fazer um leve apanhado do que é erro inato do metabolismo, é uma sinonímia com as doenças metabólicas hereditárias - é a mesma coisa. Hoje nós utilizamos uma definição ampla: não é mais só um erro enzimático, como se achava, no caso da fenilcetonúria. Então, hoje já é bem mais amplo, é um grupo de doenças genéticas caracterizadas por uma falha nas funções celulares bioquímicas. Então, isso abrange desde defeito de receptor, enzima, proteína, e por aí - as grandes moléculas, como são os açúcares das mucopolissacarídeos.

Eu gosto muito de ressaltar qual que é o foco da triagem neonatal.

Por que, quando a gente fala em erro inato, em doença metabólica, a gente fala em triagem neonatal? Porque o foco da triagem neonatal são doenças tratáveis, de difícil reconhecimento no início da vida, e em que ainda a gente tem como objetivo o diagnóstico, a detecção de crianças assintomáticas com uma doença possivelmente devastadora, antes que o dano ocorra. Então, se não forem tratadas e a tempo, se isso não for feito a tempo, o final da história pode ser devastador.

Então, qual é a incidência dessas doenças? Claro, as mais conhecidas, que foram as incluídas nas primeiras fases do programa, como a Dra. Helena Pimentel bem falou, são a fenilcetonúria, que é por volta de um para 12 em mil; o hipotireoidismo congênito - que, a critério, nem é uma doença rara - fica de um para 3 mil a um para 4 mil - na Apae de São Paulo há um para 4 mil; a doença falciforme, que, em determinadas áreas do País, está longe de ser uma doença rara: um para 2 mil.

E aí a gente tem, então, as mais raras: deficiência de biotinidase, um para 30 mil - quando a gente vê todas as formas, a parcial e a completa; a galactosemia - que é uma das doenças que a gente realmente gostaria de poder fazer Brasil inteiro -, um para 30 mil... Morrem muitas crianças com esse problema no fígado. É uma falta de metabolização de um açúcar que vem no leite - leite materno, leite de vaca...

E aí nós temos os erros inatos, que é a área que a gente acaba fazendo no setor privado, e que, pela triagem neonatal ampliada, a casuística nossa, até 2013, é de um a cada 1.950 recém-nascidos. Isso vem muito do setor privado ou de casos sintomáticos, mas, mais ou menos desde 2015, a Apae de São Paulo tem um programa para, pelo menos, focar essa tecnologia para qualquer bebê que precise, com erro inato do metabolismo. Então, a gente acaba ajudando até o SUS na detecção de doença rara. E, para caso sintomático, é óbvio que fica 20 vezes mais frequente uma doença rara. Então, a gente tem a casuística de uma a cada 125 crianças que são submetidas na nossa ficha clínica, que é quando elas têm sintoma.

Temos também a imunodeficiência combinada grave, o Scid, que acabou de ser inserido no DF, um para cada 60 mil.

Então, quando a gente fala em triagem neonatal, o que que é passado? Graças a Deus esta situação é passado no País: quando a gente tinha uma criança gravemente afetada com fenilcetonúria, a do lado esquerdo, e, à direita, sua irmã, com a mesma doença, já detectada nos primeiros dias de vida, e tendo iniciado uma dieta especial, que é uma fórmula comercial isenta dos aminoácidos fenilalanina, diminuídos esses aminoácidos. E, nessa situação, é complementada também com leite normal, numa pequena proporção. Então, a dieta não é isenta, é restrita em fenilalanina, e aí a gente tem um indivíduo normal, com seu desenvolvimento normal.

Hoje a gente sabe que essas pessoas têm um coeficiente de inteligência normal, mas, ao final da vida, quando elas são produtivas e estão trabalhando, não são tão normais assim; ou seja, a gente tem diminuição na função executiva desses indivíduos. E hoje, infelizmente, talvez alguns países que não tenham a sua política tão atualizada estejam tendo pessoas, indivíduos portadores de fenilcetonúria que não sejam tão funcionais e executores de seu trabalho como em alguns países - Estados Unidos, Europa... - que hoje têm até um medicamento que chama Sapropterina, com o qual você pode ajudar a manter os níveis mais baixos de fenilalanina.

De qualquer maneira, isso é passado, é muito raro a gente ver alguém escapar. É óbvio que devem existir pessoas, porque a cobertura não é de 100%, mas cada vez é mais raro. Em São Paulo, é muito difícil a gente ver um paciente gravemente afetado com fenilcetonúria nascendo nos dias de hoje.

Então, qual é o presente hoje, em nível nacional? O diagnóstico é pressintomático: eu quero pegar um bebê quando ele ainda não tem sintomas. No SUS, o programa que foi estabelecido em 2001, de que a Helena falou, vinha por fases. Começou com a fase 1 da fenilcetonúria, hipo-congênito, e hoje está em sua fase 4, com seis doenças. E a gente, em 2013 - foi a última vez, em novembro de 2013 -, introduziu duas novas doenças, que foram a hiperplasia adrenal congênita e a deficiência de biotinidase.

No SUS, o programa que foi estabelecido em 2001 que a Helena falou, vinha por fases. Então, ele começou com a Fase I da fenilcetonúria e o hipo-congênito e hoje ele está na Fase IV com seis doenças, em que, pela última vez, em novembro de 2013, introduzimos duas novas doenças, que foi a hiperplasia adrenal congênita e a deficiência de biotinidase. Isso acontece ou deveria estar acontecendo em todos os Estados brasileiros, exceto o Distrito Federal, que tem mais doenças.

O teste ampliado, que é o que hoje a gente tem no Distrito Federal, engloba mais que 30 doenças e atualmente, dia 24 de setembro - momento histórico para este País -, foi divulgado e publicado no *Diário Oficial* a inclusão de novas doenças na triagem neonatal do DF. Está que a Dra. Teresinha e Dra. Juliana, que são representantes do serviço. Então, agora foi introduzido o SCID, que são as imunodeficiências primárias e as doenças lisossômicas.

Na rede privada, hoje disponível no Brasil - a Apae de São Paulo tem esses exames -, a gente pode chegar a até 50 possíveis diagnósticos.

Então, o que hoje existe aí fora? Mostrei para vocês o panorama brasileiro, mas a gente tem, sim, bons exemplos na área. Foi atualizado, em julho de 2018, um painel de recomendação para uniformização das detecções das doenças na triagem neonatal. Quem fez isso foram os Estados Unidos, isso está disponível publicamente na Secretaria de Saúde e Serviços Humanos americana. Então, é um *site* oficial federal americano em que a gente tem essas tabelas.

À esquerda, eu tenho uma lista de 35 doenças principais. Então, o que eles recomendam? Essas são as doenças as quais, se alguém quiser expandir a sua triagem neonatal, deve contemplar algo que esteja nesses 35 possíveis diagnósticos. E à direita nós temos as 26 doenças secundárias. Então, nós temos mais dinheiro, cabe no orçamento, vamos tentando contemplar o lado esquerdo. Na medida em que há um amadurecimento de todo o sistema - é um fluxo complicado -, a gente vai introduzindo as doenças do lado direito.

O que a gente tem aqui? Se a gente pensar nessas colunas, a primeira é das doenças dos ácidos orgânicos, doenças das gorduras, doenças dos aminoácidos, doenças endócrinas... Se eu vou a uma, duas, três, quatro, a quinta fileira, se a gente conseguisse introduzir a espectrometria de massas - que é o que Brasília já introduziu - a gente consegue atender até a quinta coluna. Então, Brasília já passou da quinta coluna. Brasília, o DF já está na quinta coluna. Onde Brasília está ampliando agora? Nestes xizinhos que estão na extrema direita. Aqui a gente tem desde doenças que não têm teste bioquímico, por exemplo, as doenças cardíacas congênitas, mas temos algumas doenças de complexa detecção, só teste genético, por exemplo, amiotrofia espinhal. Também temos uma grande discussão no mundo sobre isso, porque o tratamento é extremamente caro, é terapia gênica.

E do lado direito, na outra tabela, a gente tem diversas doenças, algumas que a espectrometria de massas contempla e outras que a gente necessita de outros exames. E, pasmem vocês, várias delas já são oferecidas no setor privado neste País. Então, hoje a gente já tem um mesclado disso.

Então, eu acho que isso pode servir de um guia sério, porque isso aqui foi amplamente discutido numa comissão americana que tinha médicos de laboratório, médicos que são pediatras, médicos neurologistas, geneticistas e a sociedade.

Como hoje a gente tem feito na Apae de São Paulo? Como essas doenças ainda podem ser potencialmente graves e letais, a gente utiliza sinais de alerta em erros inatos do metabolismo de manifestação precoce e a gente faz todo um trabalho de educação de médicos pediatras e da rede base básica para poderem detectar essas crianças o quanto antes. Preenche-se uma ficha no *site* da Apae de São Paulo, lá em São Paulo, que tem esses sinais chave.

(Soa a campanha.)

A SRA. FLAVIA BALBO PIAZZON - Havendo isso, a gente realmente consegue fazer a espectrometria de massa em tandem, o teste ampliado sem ônus para esse paciente.

Então, o que ficou bem evidente? Que agora a gente vai entrar numa outra parte, porque, até então, a fenilcetonúria é uma doença que, se não tratada, o efeito demora para vir, ele é prolongado, é um efeito crônico. Aqui tempo é muito importante, porque nessa nova área de doenças se eu em uma ou duas semanas de vida eu não atuar, essa criança vai morrer neste período ou vai ficar dentro de uma UTI necessitando de cuidados extremos por alguns anos, ou seja, onerando muito o sistema de saúde.

Acho que cortaram a minha apresentação, havia alguns outros eslaides.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - O pessoal já vai ver.

A SRA. FLAVIA BALBO PIAZZON - Um minutinho só, estou finalizando.

Então, o tempo é... Realmente, não estou vendo aqui, gente. É isso que tem?

Bom, então vou finalizar falando o final.

O que acontece é o seguinte: o que a gente imagina para futuro? Eu acho que no futuro a gente tem que entender que a triagem neonatal é uma linha de cuidado, ela começa com a triagem neonatal colhida em maternidade. Esse processo para ampliação não dá para colher nos postos de saúde, a gente perde muito tempo no transporte num país continental como este. Então, a maternidade, como já é aqui no DF e é em São Paulo, em grande parte de São Paulo, é importante.

A partir de então, a gente tem que entender que a gente precisa de um grupo de trabalho em que a gente tenha diferentes especialistas, tenha a participação, sem dúvida, do Ministério, mas também tenha pessoas da comunidade, pacientes, associações de pacientes para definirmos juntos o caminho a ser tomado. E nem sempre uma doença que tem medicamento é considerada uma doença rara. A gente precisa de incentivo à pesquisa na triagem neonatal brasileira. Vou dar um exemplo: uma das doenças mais dramáticas, que é a tirosinemia do tipo I, hoje é realidade neste País a gente ver algumas crianças falecendo por um problema hepático, uma insuficiência hepática grave, elas não conseguem nem chegar a tempo de transplantar o órgão, que é o fígado. E hoje, se a gente detectar entre 5 dias de vida uma tirosinemia do tipo 1, a gente tem como introduzir uma dieta restrita no aminoácido tirosina com o medicamento NTBC e essa criança vai ter uma vida normal.

Outras doenças dessas que eu mostrei nesse panorama da Rusp tem algumas que é só prevenção de jejum e um remédio, como se chama, L-Carnitina, que é extremamente barato para o sistema de saúde, existem nas faculdades, nos hospitais privados em sua farmácia.

Então, nós temos, sim, algumas coisas em que o tratamento é extremamente simples e barato. Só que para isso a gente precisa de um grupo junto e a gente precisa entender que o programa deve estar sempre atualizado. Vejam vocês a galactosemia, sempre foram três doenças distintas e no congresso agora, em setembro, na Europa, temos uma nova doença desse grupo. Então, novos genes são descobertos, novos metabolismos e o tratamento pode e deve mudar. Então, não dá para a gente ter uma política estática, em que a gente aprova, segue com aquilo e 12, 13, 15, 20 anos quase depois ainda é o mesmo tratamento. A gente ainda não está fazendo o melhor trabalho, mas eu acredito muito que a gente deverá e vai fazer.

Obrigada, gente.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Desculpe-me falar, mas poderia só... Glicogenose hepática...

A SRA. FLAVIA BALBO PIAZZON - Não, é galactosemia...

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Mas como está a glicogenose?

A SRA. PRESIDENTE (Flavia Balbo Piazzon) - Da glicogenose hepática hoje o diagnóstico é genético. A gente tem vários genes associados a isso, há várias formas de glicogenose e o tratamento hoje há, é uma dieta especial. Você às vezes tem que dar maisena e hoje se tem falado até de dieta cetogênica para esses pacientes. Então, a gente tem, sim, bastante coisa. Elas estão incluídas nesse painel americano, só que o diagnóstico não é um diagnóstico bioquímico, ele deve envolver testes genéticos.

Outra coisa, a gente chega a essa etapa de complexidade em que não dá mais para deixar novas tecnologias de lado. Porque, se a gente não falar de novas tecnologias, a gente não vai conseguir ter um bom resultado.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Muito bem! Uma salva de palmas. (*Palmas.*)

Parabéns pelo trabalho, pela pesquisa, pelo conhecimento. A gente vê que as informações têm que se somar. Vamos caprichar nisso depois aqui, o Senado Federal em conjunto com vocês todos.

Muito bem, passo em seguida a palavra para a Verônica Stasiak, que é Presidente do Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística.

A SRA. VERÔNICA STASIAK (Para exposição de convidado.) - Muito obrigada.

Eu estou aqui, na verdade, representando também a Regina Próspero, Presidente do Instituto Vidas Raras. Nós estamos participando do Congresso da Rebrats, que o Congresso da Conitec de Avaliação de Tecnologias em Saúde, que está acontecendo agora. A fala da Regina era agora de manhã. Então, como o instituto também pleiteia o teste do pezinho e a gente também é de uma doença que faz parte, eu vim representá-la.

Querida também me apresentar. Eu fui diagnosticada com fibrose cística aos 23 anos de idade, fez 10 anos agora domingo em que eu fui diagnosticada com fibrose cística. Eu nasci numa cidade muito próxima de Curitiba. Na época, em 1986, não havia ainda a fase 3, que identifica a fibrose cística por sua vez. E eu tive inúmeras complicações e fui diagnosticada

num estágio extremamente avançado. Então, a gente está falando aí de uma doença que, dentre as raras, é uma das mais comuns, pode ser identificada no teste do pezinho, faz com que uma secreção do organismo seja mais espessa que o normal e por isso gera sintomas como pneumonia de repetição, tosse crônica, etc.

Eu tinha em média de quatro a cinco pneumonias por ano, desde que eu nasci. Aos 18 anos, eu tirei duas partes do pulmão direito, depois eu tirei a vesícula, depois de uma parte do pâncreas parou de funcionar e só com 22/23 anos eu fui diagnosticada com fibrose cística, quando um gastro começou a somar todos esses sintomas que eu tive ao longo da vida e falou: "Opa, espere aí, é muito mais do que só azar, tem outro nome". E foi a primeira vez que ouvi falar em fibrose cística. E a gente está falando de uma doença da qual dois dos principais sintomas, que são pneumonia e diarreia, são causas de mortalidade infantil. Então, quantas crianças já foram a óbito por falta de diagnóstico? E a gente está falando de uma incidência de um a cada 10 mil nascidos, como a Dra. Flavia falou, e a gente está falando de quase três milhões de nascidos vivos por ano. Então, quantas pessoas têm fibrose cística e não sabem?

Eu fui diagnosticada Município 2009, e, com o tratamento, eu entrei em um estágio de mais estabilidade da doença. Tenho essas inúmeras sequelas que eu comentei, tenho um pulmão a menos, mas hoje também tenho um grande milagre nos braços que tem 9 meses e meio, a minha filha Helena, só que eu só consegui chegar, por exemplo, à realização desse sonho por conta do tratamento. Então, a gente está falando da necessidade de diagnóstico precoce, do diagnóstico adequado, mas também do tratamento. Uma coisa não exclui a outra de modo algum.

Eu presido o Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística, que eu fundei assim que fui diagnosticada. Neste momento, eu vou compartilhar com vocês o material que a Regina preparou. Ela preside o Instituto Vidas Raras e é mãe do Dudu, que tem mucopolissacaridose. A Regina capitaneia, através do Instituto Vidas Raras, a questão da ampliação do teste do pezinho.

Então, passando aqui por conta do nosso tempo, o Instituto Vidas Raras trabalha pelas doenças raras no Brasil. Essa campanha de ampliação do teste do pezinho tem inúmeras instituições apoiadoras e acontece em todo Brasil há algum tempo.

Sobre a questão do teste do pezinho ampliado, ela fala do cenário brasileiro do teste do pezinho: a gente tem mais de três milhões de nascidos vivos, de acordo com o Datasus. Hoje o teste simples identifica seis doenças, como a própria Dra. Flávia falou. A campanha de ampliação do teste do pezinho prevê, então, que milhares de crianças sejam diagnosticadas através da ampliação - outras doenças podem ser diagnosticadas.

Eles começaram a petição pública para tornar o teste do pezinho ampliado disponível pelo SUS que busca um milhão de assinaturas. Existem inúmeras ações dessa campanha, como o *hotsite* Pezinho no Futuro; há inúmeros apoiadores da imprensa e influenciadores digitais; existe o programa Corrente do Futuro, onde assinantes se tornam embaixadores e conquistam novos assinantes. A ideia é que, com essa petição, busque-se também uma força de participação social e de expressão maior.

A campanha do Juntos pelo Ampliado também fez esse evento, que foi em São Paulo no ano passado. Agora a gente está com mais de 130 mil assinaturas.

Então, existe um movimento muito grande pela ampliação do teste do pezinho, mas uma coisa muito importante de que a gente estava falando também é com relação a todo programa que existe por trás.

Recentemente, a gente fez, no Instituto Unidos pela Vida, junto com as associações de assistência à fibrose cística, um levantamento sobre a situação real do teste do pezinho no Brasil, que eu tive o prazer de apresentar inclusive para o Dr. Flávio Vormittag recentemente lá no Ministério da Saúde. E a gente falou sobre como está a busca ativa. Então, a gente encontrou Estados onde o resultado do teste do pezinho leva de seis meses a um ano para chegar. Os médicos presentes me corrijam se eu estiver errada - minha formação é Psicologia, mas trabalho com isso há dez anos -, mas de seis meses a um ano, às vezes, já custa a vida da pessoa. Então, eu levei 23 anos, custou-me inúmeras sequelas. Para crianças, por exemplo, com deficiência de biotinidase ou com a própria fenilcetonúria que ela comentou, é muito tempo sem tratamento.

Então, a busca ativa... E a gente tem de falar da ampliação, da necessidade de a gente complementar e ampliar inúmeras patologias que podem vir a ser diagnosticadas pelo teste do pezinho sim, mas a gente também tem de ter essa visão holística, do todo, do quanto o programa de hoje também precisa de muito trabalho, de um grupo de trabalho muito forte, como o próprio Senador Flávio falou, dessa participação social ativa e qualificada, com membros da sociedade civil organizada trazendo suas realidades, as suas vivências, e com membros da sociedade médica com toda a questão técnica - é indiscutível o conhecimento científico - para compor esse comitê de trabalho. Então, tanto pelo que tange a como está o programa hoje quanto também pela ampliação, há necessidade, obviamente, de a gente olhar para outras doenças.

E a gente vê inúmeras situações e outros casos, como, por exemplo...

Eu tenho o restinho do tempinho. Eu vou dedicar para passar o vídeo da repórter. E ela fala que, se o filho dela tivesse sido diagnosticado no teste do pezinho, ele não estaria como ele está hoje. E a gente está falando de uma pessoa que tinha conhecimento, tinha acesso, tinha um médico na família, e o que fez o filho dela ficar com inúmeras sequelas foi o leite que ela tomava; a proteína que ela ingeria ela passava pelo leite para o filho.

Então, existem inúmeras outras Verônicas e Dudus pelo mundo sem diagnóstico. E a gente tem que trabalhar também pela busca dessas pessoas. Eu também não estou... Ao passo em que a gente está falando sobre a importância do diagnóstico precoce, eu também quero aproveitar o momento para a gente não descartar a importância do diagnóstico; apesar de tardio, ele tem sua relevância indiscutível. Eu poderia não estar mais aqui conversando com vocês hoje, se não tivesse tido o meu diagnóstico.

Então, eu queria usar os últimos minutinhos também para passar o vídeo, por favor.

Pode passar.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

A SRA. VERÔNICA STASIAK - E, só para finalizar, eu, agora, como mãe, a minha filha não tem fibrose cística, mas o vídeo dela me tocou muito. E eu sempre comentei, desde que Helena nasceu - e nada é por acaso, estou sentada ao lado de uma Helena aqui... *(Risos.)*

Na verdade, a maior dor... Obviamente eu não estou tirando a importância de o fato de ter fibrose cística ser muito complicado, ser uma doença grave, ter inúmeras complicações, ficar internada constantemente e ter passado por tudo o que eu passei, não estou tirando o fardo da minha história, mas eu descobri que a dor maior é ter um filho com uma doença.

Quando a minha filha teve cólica, que é uma coisa absolutamente fisiológica do desenvolvimento natural dela, me doeu muito vê-la sofrendo, gritando de dor, e eu não poder fazer nada; a impotência é uma coisa que dói demais. Eu lembro que eu liguei para minha mãe e falei: "Mãe, desculpa por tudo o que eu fiz você passar dentro de hospital ou na sala de espera de uma UTI, de um centro cirúrgico". E aí eu fui perceber o outro lado do meu trabalho.

Então, eu trabalho pela fibrose cística há exatos dez anos, desde o momento em que eu fui diagnosticada, mas eu tinha muito a visão do paciente, apesar de a gente atender a milhares de familiares do Brasil inteiro. Mas aí eu descobri que para a minha falta de ar eu tenho oxigênio; para a minha dor eu tenho morfina; para a minha infecção eu tenho antibiótico; mas para a dor de um filho doente não tem remédio, não tem remédio! Então, eu acho que o que nós, como atores da sociedade civil, do Governo, da sociedade médica, podemos fazer por esses pais, por essas mães é atuar fortemente pelo diagnóstico dessas crianças o quanto antes e pelo tratamento adequado, seja o diagnóstico precoce, através do teste do pezinho, e também não desmerecendo e não esquecendo a importância diagnóstico tardio.

Então, fica aqui o meu apelo sobre a importância do grupo de trabalho acerca desse tema, tanto como para quem tem fibrose cística quanto para quem pesquisa fibrose cística e para a mãe de uma criança que não tem uma doença, mas também como organização da sociedade que atua por esses familiares.

Muito obrigada pela oportunidade. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Verônica, eu só quero dizer que todos nós nos inspiramos muito em você, pela alegria, pela determinação, pelo entusiasmo, pela vontade de chegar a resultados.

A SRA. VERÔNICA STASIAK *(Fora do microfone.)* - Obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Acho que Deus a inspirou também para que você pudesse, através do seu exemplo, da sua palavra, da sua vida, inspirar muita gente para trabalhar também. Parabéns!

E a mesma coisa digo para a mãe que falou, porque o testemunho... A gente sempre diz, a autodefensoria, a autoadvocacia, a própria pessoa participar e a família, no caso dele, participar também. Muito bom, muito bem. E continue firme!

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Você tem que inspirar muita gente pelo caminho. Mostra muito a necessidade, Fabiano, de termos esse grupo de trabalho para encaminhar as coisas. O que fazer? Aí vem a sociedade, o Ministério e todos juntos, Congresso, o que fazer em função disso tudo na sequência? Eu quero destacar só a presença de Juliana de Vasconcellos Thomas - onde está a Juliana? Até para levantar a mão. Está aqui à direita -, Coordenadora do Programa de Triagem Neonatal da Secretaria de Saúde do Distrito Federal; Maria

Teresinha Cardoso, Coordenadora de Doenças Raras da SES Distrito Federal; e Daniela Machado Mendes - que está aqui, que bom -, Superintendente-Geral da Apae de São Paulo.

Em seguida, eu vou passar a palavra à Camila. Só, antes disso, digo aqui que há algumas observações.

Carla Santana, do Piauí: "Essa preocupação em pensar nas políticas públicas futuras já é uma grande esperança para o segmento", como a Flávia colocou também.

Fonoseg Segurança do Trabalho, de São Paulo: "Meu filho teve a confirmação de hipotireoidismo congênito infantil através do exame do pezinho, e a sua ampliação será benéfica".

Fátima Braga, do Ceará: "As doenças genéticas, como a Atrofia Muscular Espinhal, deveriam estar há anos incluídas no teste de pezinho. São doenças graves e fatais".

Sérgio Barreira, do Distrito Federal: "Outra doença rara que deveria estar no teste do pezinho é a Distrofia Muscular de Duchenne, através do exame creatina fosfoquinase (CPK)".

Depois a Flávia até pode falar um pouco sobre isso, não é?

A SRA. FLÁVIA PIAZZON - Já está no painel secundário.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Já está.

A SRA. FLÁVIA PIAZZON - Está no painel secundário dos Estados Unidos, que foi mostrado. A recomendação é secundária no Brasil, e ninguém fazia esse exame.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Muito bem.

Iname, Instituto Nacional de Atrofia Muscular Espinhal, de São Paulo: "A Atrofia Muscular Espinhal não está no teste do pezinho expandido. Agora há tratamento no SUS e existe teste genético de baixo custo. Como fazer triagem neo no SUS? Quais os critérios para priorizar inclusão de doença para triagem neonatal no SUS? A AME tratada na fase pré-sintomática praticamente cura o bebê".

Depois, no final, eu vou passar, porque talvez haja mais observações, aí eu passo de novo para uma palavra final de vocês também.

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. FLÁVIA PIAZZON - Se eu puder mostrar os últimos dois eslaides, eu agradeço, porque eu trouxe dados importantes nos últimos dois eslaides que não apareceram.

Obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Já localizaram?

A SRA. FLÁVIA PIAZZON - Já, já, sim.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Então, está bom.

Eu passo em seguida a palavra para a Camila Carloni Gaspar, que é Chefe da Assessoria de Redes de Atenção à Saúde da Secretaria de Saúde do Distrito Federal.

A SRA. CAMILA CARLONI GASPAR (Para exposição de convidado.) - Muito obrigada.

Deixe eu levantar. Está todo mundo ouvindo? *(Pausa.)*

Primeiro eu quero agradecer o convite para a Secretaria de Saúde do Distrito Federal. Eu estou aqui representando o Subsecretário de Atenção Integral à Saúde, que é o Dr. Ricardo Tavares, e de alguma forma tentando representar uma equipe enorme da Sais, aqui representada pela Dra. Juliana e pela Dra. Teresinha, que vieram me acompanhar e que fizeram essa apresentação de que eu vou falar para vocês.

Eu acredito que o DF foi convidado exatamente para mostrar a experiência que já tem nesses últimos anos de ter um teste de triagem ampliado. Então, acredito que a função principal aqui, neste momento, seja mostrar um pouco a experiência que o DF tem nos últimos anos, na ampliação da triagem com o teste do pezinho ampliado.

Então, rapidamente eu vou falar mais do histórico do Distrito Federal. A gente no DF começou em 1991, com a triagem do hipotireoidismo congênito. Em 1993, a gente iniciou, então, com a fenilcetonúria. E, em 2001, quando o Ministério da Saúde lançou a Política Nacional de Triagem Neonatal, o Distrito Federal começou a trabalhar para incluir as outras doenças das etapas, que a Dra. Flávia inclusive já citou. E aí, em 2003, o DF iniciou então também a triagem para anemia falciforme e outras hemoglobinopatias.

Em 2008, a gente teve a lei distrital, ou seja, a lei do Distrito Federal que aprovava o teste ampliado. Então, na verdade, a gente fez um trabalho de ampliação da triagem neonatal no Distrito Federal por força de uma lei. A gente, como Secretaria de Estado de Saúde, recebeu de presente a lei para a gente dar conta de cumprir. Então, nesse momento, lá em 2008... Essas doenças que estão ali, em vermelho, são as contempladas pelo Ministério da Saúde, e as outras, que estão ali em preto, são as que foram contempladas no teste ampliado do Distrito Federal. Então, desde 2008 a gente tem já a obrigatoriedade de realizar a triagem para todas essas doenças que estão ali listadas.

Para a gente conseguir fazer isso, atender a essa legislação, não foi uma coisa muito simples - não é um processo fácil e rápido, não acontece de forma tranquila. Acredito que quem tem experiência com o serviço público entenda que tudo o que a gente vai fazer no serviço público leva tempo, demanda muito esforço, muita vontade, vontade política inclusive. Então, o Distrito Federal demorou de 2008 a 2011 para realmente conseguir fazer toda a estruturação dos serviços dos laboratórios, dos ambulatórios de atendimento com os especialistas, dos exames confirmatórios e do tratamento dessas doenças. Nós levamos aí uns aninhos para realmente começar a realizar o teste ampliado no Distrito Federal.

Hoje a referência que nós temos de laboratório, o local que é o laboratório dos exames, é o Hospital de Apoio de Brasília, um hospital próprio da Secretaria de Saúde, e os ambulatórios que são referência para atender às crianças que são diagnosticadas são: o Hospital de Apoio, o Hospital da Criança de Brasília e o Hospital Materno-Infantil, principalmente. Atualmente, o Hospital de Apoio de Brasília tem o serviço de referência de triagem neonatal.

Uma mudança importante que a gente teve nesse processo de estruturação da triagem ampliada foi exatamente o fato de a coleta ocorrer nas maternidades, antes mesmo da alta do recém-nascido. Isso mudou completamente o cenário da triagem neonatal no Distrito Federal, porque, dentro das maternidades, a gente consegue hoje testar 97% dos recém-nascidos, e isso até o quinto dia de vida. E para quem não consegue nesse momento, na maternidade - às vezes a criança nasce numa maternidade privada que ainda não faz o teste -, há a possibilidade de coleta nas unidades básicas de saúde. Então, a gente já vem, há alguns anos - e isso é um orgulho muito grande do Distrito Federal; a gente gosta de falar, porque coisa boa a gente tem que falar - com uma cobertura de 100% do teste do pezinho hoje no Distrito Federal.

Nos últimos seis anos - a Dra. Helena falou das fases, das etapas -, a gente tem também uma etapa importante, que é a etapa de busca ativa. Nessa etapa, nos últimos seis anos, a gente teve 21.686 mil crianças que tiveram a suspeita na primeira amostra e a gente teve que entrar em contato, ou seja, fazer a busca ativa para uma recoleta. Então, é um serviço importantíssimo o da busca ativa. Não adianta só eu fazer o teste inicial na maternidade; a partir do momento em que eu tenho uma suspeita, há um trabalho enorme que tem de ser feito, e uma dessas coisas é a busca ativa. Então, nesses últimos seis anos, a gente teve que entrar em contato com uma média de 3,6 mil crianças por ano, ligar para a mãe e solicitar que ela retornasse para fazer uma recoleta do exame.

E foram encaminhados para as consultas depois do segundo teste - a gente faz um teste, tem uma suspeita, faz o segundo e, quando o segundo também dá positivo, encaminha para consulta na especialidade para, então, confirmar -, nós temos no Distrito Federal hoje uma média de 1.650 crianças por ano encaminhadas para consultas para acompanhamento depois da confirmação, no segundo exame.

Nos últimos seis anos... Para a gente ter uma ideia das doenças que a gente diagnostica no nosso teste ampliado, mais ou menos o que a gente teve de diagnóstico confirmado, ali se mostra que as quatro doenças que estão... Ali, acima, são as que a gente tem de diferente no Distrito Federal, a mais, e as de baixo são as que são contempladas pelo Ministério da Saúde. Isso aqui é bem interessante, esse eslaide - eu não vou ler cada um porque eu só tenho dez minutos e eles já estão acabando. É bem interessante a gente saber, inclusive, por doença, qual é a incidência média por mês que a gente tem no Distrito Federal de diagnóstico confirmado.

Outra coisa muito importante que a gente trouxe também foi uma informação que, acredito, seja de interesse: quanto custa isso para o Distrito Federal? A gente vai ampliar, e isso tem um custo, sempre há custos. Qual é esse custo anual?

Hoje nós temos, para os exames... Só o exame de triagem - eu não estou falando de tratamento, acompanhamento, nada disso -, hoje só para a realização do exame de triagem neonatal ampliado, o Distrito Federal gasta em torno de R\$9 milhões por ano. Disso, R\$3,6 milhões são do Programa Nacional de Triagem Neonatal, e a nossa triagem ampliada, o que a gente paga além, custa aproximadamente R\$5 milhões por ano, para o Distrito Federal.

A maioria dos exames confirmatórios é oferecida pela nossa rede pública de saúde e, para os que a gente não consegue oferecer na rede pública, a gente fez um contrato que inclui esses exames confirmatórios - dentro daquele contrato da triagem ampliada. Então, na verdade, com os R\$5 milhões a gente tem: os exames ampliados da triagem neonatal e alguns exames confirmatórios que a gente não consegue hoje na rede de saúde do DF.

Bom, em relação ao diagnóstico, uma vez feito o diagnóstico, começa um monte de trabalho. É que a triagem não é simplesmente eu descobrir que a criança tem uma doença. Eu preciso aproveitar essa descoberta e, então, acompanhar, tratar, cuidar dessa criança.

Hoje, no Distrito Federal, a gente consegue acompanhar todas as crianças que são diagnosticadas dentro do nosso programa. Isso fez com que a gente precisasse estruturar e ampliar bastante os nossos serviços. A gente precisou realmente aumentar a área física, aumentar a quantidade de profissionais envolvidos, horas de profissionais, e estruturar uma equipe multidisciplinar. Não tem como a gente tratar esse tipo de doenças - doenças genéticas, doenças raras, metabólicas - sem uma equipe multidisciplinar. Então, hoje nós temos, dentro dos nossos serviços de referência, psicólogos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, equipe de enfermagem, nutrição, geneticista, pediatra geral, hematopediatra, gastro, endócrino, nutrólogo, pneumopediatra, neuropediatra, infectologista e oftalmologista.

Então, é uma equipe ampla, muito cheia de especialistas. É uma equipe de ouro, como a gente fala, são pessoas... Não é tão simples a gente ter acesso a todas essas especialidades no serviço, principalmente no serviço público. Então, realmente é... E não é fácil a gente manter isso; acreditem, é um esforço diário para a coisa continuar acontecendo.

Em relação ao tratamento, a Secretaria de Saúde do DF hoje oferece os medicamentos e as fórmulas metabólicas para as crianças diagnosticadas. A gente consegue hoje oferecer praticamente tudo - tudo, tudo, não, mas praticamente tudo de que eles necessitam. A gente tem gastado uma média de R\$1,5 milhão por ano só em fórmulas metabólicas. A gente compra, e há todo um setor que cuida disso, da distribuição e tudo.

E uma das dificuldades que a gente está tentando vencer...

(Soa a campanha.)

A SRA. CAMILA CARLONI GASPAR - ... é o fornecimento das medicações manipuladas. Como a gente não tem isso padronizado hoje no SUS-DF, a gente está tentando junto ao Hospital Universitário de Brasília.

Bom, a gente tem um desafio, como a Dra. Flávia falou, que está no nosso colo desde a semana passada: a gente agora vai ter que ampliar um pouco mais. Assim como veio, em 2008, a lei que ampliou a triagem para 30 doenças, essa chegou para a gente também já em discussão avançada - a gente ficou sabendo da movimentação praticamente quando ela já estava para ser aprovada. Ela incluiu, então, a SCID e as doenças lisossomais.

Nós, neste momento, estamos estruturando e começando a fazer os trabalhos e a fazer tramitarem as questões para incluí-las. Então, não é uma coisa imediata. Assim como em 2008 a gente levou um tempo para estruturar a rede para poder atender aqui a essas outras, a gente também vai precisar de um tempo para estruturar a nossa rede para atender - não é uma coisa imediata, a gente não consegue estruturar uma rede pública tão rápido. Mas uma hora dessas vai entrar, porque já estamos aí com a obrigatoriedade, a gente vai ter que dar um jeitinho.

Em relação às doenças raras, na chamada, pedia-se para a gente discutir também a questão das notificações compulsórias de doenças raras. Eu vou ser rápida, porque eu sei que meu tempo já acabou, mas é só para falar rapidamente como funciona no Distrito Federal.

A gente tem serviços de referência. A gente tem três hospitais que atendem, o HRAN, o HMIB e o Hospital da Criança. No Hospital de Apoio, a gente tem o serviço de referência, a gente tem genética clínica, residência, genética fetal - a Dra. Teresinha, que está aqui com a gente, é atualmente a chefe do serviço e a nossa referência distrital em genética.

Aí é para a gente ter uma ideia da quantidade de atendimentos que a gente teve nos serviços em doenças raras no Distrito Federal em 2017 e 2018,

Aqui também estão os procedimentos da Portaria 199 do Ministério da Saúde, da Política de Doenças Raras. Então, é o que a gente tem conseguido colocar, cobrar, inclusive, do que a gente vem realizando, por procedimento. Então, aconselhamento genético, erros inatos...

(Soa a campanha.)

A SRA. CAMILA CARLONI GASPAR - ... anomalias congênitas e deficiência intelectual.

Em relação especificamente à proposta de notificação obrigatória das doenças raras, a gente discutiu, a nossa equipe, e toda a equipe é favorável, com certeza, à notificação compulsória. Esse é um excelente instrumento de planejamento de políticas. Quando a gente inclui uma notificação compulsória, a gente consegue enxergar muito mais o que realmente a gente tem de doenças raras no Distrito Federal.

Algumas considerações ainda. É que essa notificação seria realizada pelos serviços especializados.

Algumas considerações ainda. É que essa notificação seria realizada pelos serviços especializados. Então, é uma notificação diferente de outras doenças que eu notifico em qualquer serviço. Essa, necessariamente, precisaria ser em um serviço especializado, uma vez que só o serviço especializado confirma o diagnóstico. Eu não faria notificação de suspeita; eu faria notificação de diagnóstico confirmado. Então, seriam centros de referência e só serviços especializados e, de alguma forma, isso não melhoraria a captação dos pacientes, no sentido de que muitos pacientes hoje, como a própria Verônica contou para a gente, são diagnosticados só tardiamente ou, muitas vezes, nem conseguem esse diagnóstico e, aí, o trabalho só da notificação não resolveria isso. A gente precisaria realmente de uma capacitação das equipes de saúde no geral, atenção primária e secundária especializadas para que as pessoas lembrassem que existem doenças raras e encaminhassem para serviços para que esses pacientes consigam chegar a um diagnóstico e ter seu tratamento correto e adequado.

Outra sugestão também que nós discutimos, que tem a ver com a notificação obrigatória, diz respeito à notificação compulsória dos exames alterados de triagem neo na assistência complementar de saúde, ou seja, os laboratórios privados muitas vezes realizam o teste do pezinho, até ampliado mesmo, como a própria Dra. Flávia falou, mas eles não chamam a família, não retestam quando há alguma alteração no exame, e não há uma notificação disso para o serviço. Então, de repente, seria o caso de pensar alguma forma de incluir os laboratórios privados nessa questão de como lidar com um diagnóstico, como lidar com uma alteração no exame quando for na rede privada.

Aqui a gente tem algumas crianças que são atendidas no Hospital de Apoio de Brasília. É só para a gente lembrar que, no fundo, aquele gastro lá de que eu falei e toda essa estruturação do serviço têm como objetivo principal ver esses sorrisos aí, ver as crianças conseguindo se desenvolver. E a gente acredita muito que isso tem ajudado na diminuição da taxa de mortalidade infantil no Brasil como um todo e principalmente no Distrito Federal. A gente tem um histórico de queda de mortalidade, apesar de alguns anos em que houve um leve aumento - acontece! São muitas ações também que a gente faz, mas, sem dúvidas, a ampliação da triagem neonatal auxiliou na diminuição da mortalidade infantil.

Muito obrigada. Desculpem eu ter passado do horário, mas era muita coisa para falar. Agradeço a oportunidade! (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Parabéns! Muito bom! Temos que aprender muito com vocês. Muito bom mesmo!

Passo em seguida a palavra ao Fabiano Romanholo Ferreira, que é do Ministério da Saúde. O Fabiano é Coordenador-Geral Substituto de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde. E já levo a mensagem para o Ministério da Saúde de que vamos nos sentar e discutir - não é, Senadora Zenaide, nós que somos dessa área -, com a Senadora Mara, com o Senador Romário e esta Subcomissão.

Com a palavra, Fabiano.

O SR. FABIANO ROMANHOLO FERREIRA (Para exposição de convidado.) - Bom dia a todos!

Eu gostaria de agradecer o convite feito ao Ministério da Saúde na pessoa do Ministro Luiz Henrique Mandetta e de nosso Secretário de Atenção Especializada.

É interessante que a triagem neonatal hoje esteja na Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados. Na verdade, faz alguns anos que a gente trata tanto a questão da hemoterapia, da hematologia e também da triagem neonatal. E a gente tem trabalhado bastante para poder, digamos assim, até melhorar a questão da triagem no País, o acesso. Essa ampliação é algo com que rotineiramente a gente tem lidado lá no Ministério da Saúde. A gente recebe muita proposta legislativa para essa questão de ampliação da triagem. E é o caso, realmente, já na linha que o Senador está falando, de a gente sentar mesmo todo mundo para discutir isso, porque não é uma coisa tão simples assim; não é só a questão da triagem, de você ter laboratório para fazer a triagem. Há muito mais envolvido nessas questões.

A missão da triagem, lá na coordenação, é promover, implantar e implementar ações do Programa de Triagem no âmbito do SUS, visando ao acesso universal, integral e equânime - bem nessa linha que a gente discutindo aqui -, com foco na prevenção, na intervenção precoce e no acompanhamento permanente de pessoas incluídas no programa. Então, está tudo na linha do que a gente vem discutindo e deste evento aqui de hoje.

Pilares e objetivos do Programa de Triagem. O primeiro pilar é a questão laboratorial: promover a detecção de doenças genéticas e congênitas em fase pré-sintomática. Isto é um ponto importante de colocar: o pré-sintoma. O pilar informacional, que é a agilidade na informação para permitir a intervenção clínica em tempo oportuno - não adianta você só fazer a triagem em si. E o pilar de assistência, porque a gente tem que proporcionar o tratamento adequado aos pacientes, e não simplesmente: "Ah, a triagem" - digamos - "vai chegar a um diagnóstico". É preciso exame confirmatório posteriormente para você detectar as doenças.

A criação do PNTN em 2001, pela Portaria 822 - até a Dra. Helena falou que participou, na época, de discussões. Ela teve três fases inicialmente: a primeira, a Fase I, foi a do hipotireoidismo congênito e fenilcetonúria; a Fase II acrescentou hemoglobinopatias; e a Fase III, a fibrose cística. E em 2012 a gente implementou a Fase IV, com a questão de hiperplasia adrenal congênita e da deficiência de biotinidase.

Vocês veem até que houve um longo tempo aqui, de 2001 a 2012, 11 anos, para a gente conseguir acrescentar mais duas doenças ao Programa de Triagem.

A gente tem desenvolvido no Ministério da Saúde, com base naquele segundo pilar, na questão de informações, a necessidade de a gente ter informação mais rápida dos serviços de triagem neonatal em relação aos dados gerados por eles. Normalmente, hoje, a gente pega anualmente esses dados, que a Secretaria de Saúde, os serviços enviam para a gente; e a gente está agora trabalhando... A gente disponibilizou por adesão aos serviços que gostariam - o DF é um dos que utiliza essa ferramenta - um sistema de triagem que engloba tanto a parte laboratorial como a parte de monitoramento e acompanhamento.

Então, aqui a gente tem a lista hoje dos Estados que já estão utilizando o sistema. Esses em verde-escuro ali são os que estão instalados; em preto, os que não fizeram adesão; e os que tiveram a adesão cancelada.

E por que isso? Hoje em dia, a gente está discutindo uma portaria no Ministério - já está até em tramitação a própria publicação no *Diário Oficial* - em que a gente vai instituir um Sisneo, esse sistema descentralizador. Então, não necessariamente os Estados precisam usar o Sisneo *desktop*, e a gente vai conseguir ter acesso a informações de formas de forma mais ágil, tanto do setor público quanto do setor privado. Então, é a portaria que está para sair agora. E ela vai centralizar os dados, independentemente do sistema utilizado pelos serviços.

Foi o trabalho inicial nosso, lembrando que era um serviço que não tinha sistema informatizado e que passou a ter. A gente disponibilizou, para podermos alimentar depois esse sistema centralizado.

Hoje, a gente tem 30 serviços de referência em triagem neonatal; temos 24,3 mil postos de coleta de atenção básica. Da coleta em até cinco dias de vida, o nosso indicador é de 58% e a cobertura, 83%, para 2,45 milhões triados no País.

O indicador de incidência em 2018, com base na triagem, vocês veem que varia bastante. A doença falciforme, como foi colocado pela Dra. Flávia, realmente é um ponto, digamos, que é mais presente, que a gente identifica mais; o hipotireoidismo congênito na mesma linha; a hiperplasia vem depois; fibrose cística, deficiência de biotinidase; e fenilcetonúria, que é o mais, digamos, o mais raro, como foi colocado pela Camila aqui no DF também, em que você vê 11 casos nos seis anos.

Então, uma questão que a gente coloca é que, para ampliar o teste, é importante a gente ter dados aqui no País. A Dra. Flávia até colocou a questão de pesquisa. Então, para suprir isso, agora a gente tem uma chamada pública, junto com CNPq e com a Secretaria de Ciência e Tecnologia do Ministério da Saúde, que até 14 de outubro está aberta aqui no País para pesquisadores, para a gente trabalhar na linha de ter um inquérito sobre o perfil de doenças raras. Isso vai nos permitir que a gente trabalhe melhor, em conjunto até com a Conitec, que é a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias, para a gente identificar mais claramente qual seria a possibilidade de inclusão de novas doenças.

E isso vai ser muito bom, porque a gente vai ter um dado nosso, do País. Esse trabalho vai ser feito junto aos serviços, junto às associações, sociedade civil, para a gente buscar ter esse dado de prevalência para a gente fazer esses estudos de forma mais apurada.

O segundo item, a capacidade de expansão dos métodos de diagnóstico para todos os recém-nascidos, é outro ponto crítico no País. A gente trabalha com o País inteiro, e há a questão de vazios assistenciais, questões de capacitações técnicas também dos profissionais da ponta, tanto na parte da triagem em si, de análise laboratorial, quanto na questão também de atendimento médico, posteriormente, tratamento. Então, a coisa tem que ser feita de forma completa.

A atenção integral aos recém-nascidos e acompanhamento de diagnosticados, atendendo ao princípio de integralidade do SUS, e a existência de protocolos clínicos de doença.

Então, na verdade, é toda uma miríade de informações, digamos, de itens que têm que ser realizados, têm que ser estudados antes de a gente ampliar o teste do pezinho.

Nós temos três milhões de nascidos vivos por ano. Desses, 2,4 milhões, 83% a gente faz no serviço público. A gente acredita agora que, com a implantação do Sisneo, o centralizador, a gente vai conseguir pegar os dados do privado também, o que vai melhorar para a gente as informações referentes à triagem do País como um todo.

E, por último, claro, a questão do tratamento disponível na assistência farmacêutica. Você fazer só a triagem em si e depois não conseguir fazer confirmatório, depois não ter atendimento ao paciente, depois você não ter assistência disponível através de fórmulas, medicamentos, que seja, também é outro, digamos, é outro complicador.

Então, antes de finalizar, já queria até aproveitar, pontuando algumas discussões que foram colocadas na Mesa, colocar que o Ministério está disponível para ter essas discussões agora.

A questão da notificação compulsória também é um ponto que tem que ser bem estudado, porque o foco hoje dele, principalmente, é a questão epidemiológica, de você ver para onde se vão disseminando determinadas doenças. Hoje, para vocês terem noção, a gente tem como doenças de notificação obrigatória a questão de zika, dengue, doença da vaca louca. Então, assim, é uma coisa que tem que ser bem detalhada, bem criteriosa a questão de notificação compulsória.

(Soa a campanha.)

O SR. FABIANO ROMANHOLO FERREIRA - Então, eu vejo como um ponto importante e eu entendo essa necessidade de informações que todo mundo tem, mas tem que ser uma coisa bem avaliada.

Na questão de incorporação, para vocês terem uma ideia, no ano passado, a gente teve duas doenças que não tiveram parecer aprovado de incorporação pela Conitec, por essa Comissão, o G6PD, a galactosemia. E não por questões de a gente saber a importância disso, mas por questões de recursos financeiros, de custo. Há a questão de por que não se inseriu outras doenças antes que essa, quem é mais prevalente, quem não é.

Então, a gente espera agora que, com esse trabalho de centralização que a gente vai fazer com esse sistema agora, a gente tenha um dado quase em tempo real dos serviços e, casando isso com essa chamada do CNPq agora e da Ciência e Tecnologia, a gente tenha um dado nacional de um inquérito, de um inventário de saber que tipos de doenças raras são mais prevalentes no País.

E, com isso, a gente vai ficar com uma base bem melhor, com estudos mais apurados, para que a gente consiga, quem sabe, futuramente, fazer novas incorporações ao programa de triagem de hoje em dia.

Gostaria de agradecer a participação. O meu tempo encerrou.

Qualquer dúvida, estamos à disposição. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Agradeço ao Dr. Fabiano.

O Dr. Fabiano tem, assim, um tipo negociador, conciliador, que escuta, que é importante nessa hora.

Então, já está convocado para continuar o trabalho.

Eu vou passar a palavra à Senadora Zenaide Maia, que está aqui presente.

Mas só, se me permite, a Dra. Ana Lúcia Langer, pediatria especializada no atendimento de pacientes com doenças neuromusculares da Aliança Distrofia Brasil, enviou só um documento aqui, que ela disse que a Senadora Mara Gabrielli leria.

Como a Senadora não pôde vir, eu só vou tomar a liberdade de lê-lo para fazer o que a Senadora Mara faria. Em função também de necessidades pessoais, ela não pôde estar aqui, mas nós trabalhamos juntos.

Estamos acompanhando com muito interesse as discussões sobre a ampliação dos testes diagnósticos em doenças na triagem neonatal. Percebemos que um segmento importante tem sido esquecido, o das doenças musculares, principalmente o diagnóstico precoce da Distrofia Muscular de Duchenne.

Gostaríamos de propor que fosse incluída na triagem a dosagem de enzima creatinofosfoquinase CK ou CPK. Vantagens dessa inclusão: diagnóstico precoce; diminuição da peregrinação dos pacientes por vários serviços e com abordagens incorretas, como biópsia de fígado; aconselhamento genético - há muitas famílias com dois ou três portadores da doença com enorme sofrimento e custo social; tratamento precoce, principalmente corticoides e novas medicações que estão chegando - sabemos que quanto mais precoce o tratamento mais o indivíduo estará preservado e melhores serão os resultados; diminuição dos casos de acidentes anestésicos pelo não conhecimento do diagnóstico.

Temos consciência de que existem falsos positivos e negativos, mas nos locais onde este programa foi implantado o saldo sempre foi positivo.

Também será necessário construir um fluxograma para a confirmação do screening e encaminhamento dos pacientes para a conclusão diagnóstica.

Gostaria que pensassem seriamente.

Ficamos à disposição para esclarecimentos técnicos.

Então, foi lido.

Eu só peço o seguinte: nós temos uma dificuldade de horário, porque nós não podemos ter Comissão ao mesmo tempo do Plenário. Ontem foi feita a votação da reforma da previdência e foi convocada uma reunião às onze horas da manhã, e a assessoria acaba de me informar que já começou a sessão, regimentalmente, inclusive.

Então, eu pediria um pouco... Desculpem-me até por isso, mas eu penso que foi muito bom, muito interessante. E eu concluo com a fala da Zenaide e a intervenção da Dra. Flávia, se vocês me permitem, em função dessa dificuldade.

A SRA. ZENAIDE MAIA (Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PROS - RN) - Bom dia a todas e a todos.

Quero parabenizar por essa audiência pública. Com isso aqui a gente dá visibilidade, isso é o mais importante. Você não vai ver quase nenhum Senador, porque a gente se vira nos 30, mas o que interessa é uma Subcomissão e que a gente está aqui.

Primeiro, dizer o seguinte: notificação obrigatória é uma luta, e eu acho que é importante, porque é baseado na estatística que se vai ter o conhecimento, ou seja, a pesquisa científica, porque há casos em que, sem você ter a estatística, fica algo muito solto.

Dois: eu quero parabenizar aqui a Dra. Flavia Piazzon e também a Apae, que é pioneira nisso. É uma instituição privada sem fins lucrativos que prova que é possível, sim, acrescentar, ampliar esse teste, isso é um diagnóstico precoce. E Brasília complementa que é possível. O importante aqui é isso, é que é possível, sim. Na rede pública, mesmo com dificuldade, Brasília dá um exemplo para esse País de que, mesmo sendo o Distrito Federal, está na frente da gente.

E dizer o seguinte: que a ciência... Eu costumo dizer que, sem ciência e tecnologia, nem democracia a gente tem, porque normalmente o ditador acha que é o dono absoluto da verdade, e aí a ciência vem e desmonta tudo.

Mas eu queria falar aqui sobre a Emenda 95, gente. Eu era Deputada quando eu votei contra. Nenhum país do mundo, por maior crise que tivesse, botou na sua Constituição que durante 20 anos não vai investir em saúde, em educação, em segurança pública. Particularmente, eu acho que o que foi dito naquela época, dois anos atrás, foi dito assim: "Você que não tem recurso morra por mais 20 anos de morte evitada. Você que não tem como ter uma segurança pública continue morrendo por mais 20 anos". Porque é uma PEC do teto, e hoje está provado, esse Governo mesmo sabe, que a gente lutou muito para que na saúde e na educação não se botasse esse teto, porque é como se você considerasse que em 20 anos ninguém vai nascer nesse País, que quem tem 50 não vai completar 70 - e eles sabem que é uma saúde bem mais cara a do idoso. E a prova é a seguinte: como investir em novas tecnologias para salvar vidas?

A gente terá de lutar por isso, primeiro porque sabemos que essa ampliação é essencial. Sabemos que o diagnóstico precoce é a coisa mais importante e que na grande maioria você controla a vida das pessoas. Já foi um avanço. E a gente deve passar por cima disso, porque se sabe, como ela mostrou, que os vários internamentos, tudo isso sai mais caro. E a gente sabe que uma saúde... É medido um grau de saúde importante em qualquer país do mundo pelo menor número de pessoas que chegam aos hospitais. E a gente parte dessa saúde básica. Então, nós devemos dar as mãos e precisamos sim ampliar. Precisamos sim, Flávio. Vamos aqui, porque nós temos exemplos exitosos, prova viva de que pode uma instituição privada sem fins lucrativos fazendo, dentro de um exemplo, e temos um Distrito Federal, uma educação dando o exemplo. Se houver esse olhar diferenciado, eu não levo nem para esse ramo. Se for um paciente, um, nós já temos que correr atrás. É uma vida!

Eu penso diferentemente disso. Por isso fico muito grata pelo convite de estar aqui também, porque eu já iria sair para outro compromisso. Mas isso foi esclarecedor. E quero parabenizar a todos vocês por isso. E já vou lá, porque eu tenho um destaque que tem tudo a ver com a saúde, nessa reforma da previdência.

A gente sabe que aposentadoria... Quem trabalha com agentes nocivos à saúde... A ciência já provou que o mineiro não pode passar mais do que 15 anos, por causa das pneumoconioses. As pessoas que trabalham com amianto e outras drogas nocivas nos polos petroquímicos, a ciência prova que não vivem mais do que... Elas têm de sair de lá com 20 anos. E os outros profissionais de saúde, como em raio-X, em laboratório, em hospitais de doenças infecciosas, e os próprios cientistas que trabalham com vírus, 25 anos.

Essa reforma dá idade mínima. E o meu destaque é para não colocar idade mínima porque isso não é idade mínima, é o tempo que o profissional pode passar dentro desse ambiente nocivo. Se você colocar idade mínima, você acaba com tudo. Por isso eu estou saindo na frente, porque daqui a pouco é o meu.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Eu agradeço à Senadora Zenaide Maia. Desculpe-me inclusive pela pressa. E até me desculpando agora com a Flávia, que apresentou uma fala tão importante. É que regimentalmente a gente não pode ter uma Comissão concomitante com o Plenário.

Mas eu quero dizer para a Camila, para a Helena, para a Verônica... Não é, Verônica? Que bom. *(Risos.)*

Para a Helena, para a Camila... Helena lá de Salvador. Mando um abraço para a Ilka, ex-Presidente da Apae e nossa amiga; para a Camila e a equipe que está aqui. Realmente vocês foram inspiradores. Ao Fabiano, pela disposição, pelo

diálogo, porque é meio caminho andado quando a gente diz: vamos conversar e achar caminhos. E à Flávia pelo bom e belo trabalho na consultoria que faz para a Apae de São Paulo, que é uma das instituições mais tradicionais, pioneiras, no Brasil.

Agradeço a todos vocês e digo que nós não podemos parar na audiência, que foi muito boa, muito produtiva, inspiradora. Que a gente possa continuar para dizer o que fazer. E para saber o que fazer, o Ministério da Saúde do Distrito Federal pode nos orientar, mas a orientação só será completa com a participação da comunidade: das pessoas, das famílias e dos serviços, porque lá vocês estão no dia a dia, no cotidiano.

Então, desculpem-me novamente. Eu gostaria de ficar mais uma hora ou duas aqui, porque seria muito bom.

Antes de encerrarmos os nossos trabalhos, eu proponho a dispensa da leitura e a aprovação das atas das reuniões anteriores e desta reunião.

Os que aprovam queiram permanecer como se encontram. *(Pausa.)*

Aprovado.

As atas serão publicadas no *Diário do Senado Federal*.

Agradeço a todos e a todas que estão aqui, a todos e a todas que nos acompanham pelos meios de comunicação.

Um abraço grande para vocês, tão competentes e tão bons, que estiveram nesta audiência pública.

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

Obrigado.

(Iniciada às 10 horas e 36 minutos, a reunião é encerrada às 12 horas e 07 minutos.)