



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA
SECRETARIA DE REGISTRO E REDAÇÃO PARLAMENTAR
REUNIÃO
22/10/2019 - 4ª - Subcomissão Temporária sobre Doenças Raras

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

A presente reunião atende ao Requerimento nº 107/2019-CAS, de autoria da Senadora Mara Gabrilli, para a realização de audiência pública destinada a debater a proposta de criação de uma instância de participação e controle social no âmbito da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, com o objetivo de fiscalizar as ações promovidas pelo Poder Público e promover seu aperfeiçoamento.

Informo a todos e a todas que a audiência contará com os serviços de interatividade com o cidadão Alô Senado, através do telefone 0800612211, e também através do e-Cidadania, por meio do portal www.senado.leg.br/ecidadania, que transmitirá esta audiência pública ao vivo e possibilitará o recebimento de perguntas e comentários aos expositores via internet. Nós, inclusive, incentivamos que isso aconteça.

Antes de apresentar os convidados, eu quero dizer que esta é a Comissão de Assuntos Sociais e que, dentro da Comissão de Assuntos Sociais, nós temos a subcomissão que trata do tema das doenças raras, e esta subcomissão é presidida pela Senadora, amiga e Líder Mara Gabrilli. Fazem parte desta subcomissão os Senadores e Senadoras que aparecem lá no painel.

A Senadora Mara Gabrilli gentilmente pediu que eu iniciasse esta audiência, esta reunião, enquanto ela se desloca para este plenário.

Como todos devem saber, está agendada no Plenário a votação, em segundo turno, da reforma da previdência, o que faz com que o nosso tempo também tenha que ser controlado, mas isso não impede que as pessoas apresentem o tema também adequadamente.

Nós temos várias pessoas que já estão presentes: o Renato Teixeira Lima - seja muito bem-vindo -, representante da Coordenação-Geral de Atenção Especializada do Ministério da Saúde; à minha esquerda, o Raphael Correia, Coordenador-Geral das Pessoas com Doenças Raras do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos; à minha direita, Antoine Daher, Presidente da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras; à minha esquerda, Gustavo San Martin, Diretor-Executivo da Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose; à minha direita, com muita alegria, Lilian Pollyana Dias, Presidente da Associação Aliança de Mães e Famílias Raras; e também, com muita alegria, a Dra. Rosângela Moro, que também vai, na sequência, falar nesta nossa reunião.

Eu saúdo de maneira especial a Rosângela Moro, esposa do nosso Ministro e líder nacional Sérgio Moro. A Dra. Rosângela Moro também, ela própria, é uma grande liderança nesta área da pessoa com deficiência e com doenças raras, questões sociais. Então, que bom que a senhora está aqui com a gente.

Temos feito muitos debates em relação às doenças raras, mas particularmente hoje, eu diria, trata-se de debater a proposta de criação de uma instância de participação e controle social no âmbito da política nacional de atenção, com o objetivo de fiscalizar, acompanhar, estar junto, nesse sentido, das ações promovidas pelo Poder Público e promover seu aperfeiçoamento.

Então, nós queremos que a sociedade participe, que estejam juntos profissionais, famílias, todas as pessoas em torno de algo que se defende no mundo inteiro, que é a autoadvocacia, a autodefensoria. Nada sobre nós sem nós: queremos estar juntos, sabendo quando começa, quando termina, como é feito, como a gente pode sugerir, como a gente pode acompanhar para aperfeiçoar o processo todo. Então, isso é uma coisa fundamental.

Li os nomes numa certa sequência, mas eu acho que seria interessante para o Ministério da Saúde e para o Ministério da Mulher primeiro escutarem. O quê vocês acham? Seria para depois poder dizer: olha, escutei isso, isso e aquilo; sugiro isso. Pode ser assim? Talvez seja melhor, não é?

Então, nesta sequência, a gente começaria com Antoine Daher, que é Presidente da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras.

Vamos combinar um tempo também. O que vocês acham? São duas, quatro, cinco, seis pessoas. O que você sugere, Pollyana? A única do sexo feminino à mesa. Ou a Rosângela sugere também.

A SRA. LILIAN POLLYANA DIAS (*Fora do microfone.*) - Quanto tempo de audiência nós temos?

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Pois é, de quanto tempo vocês precisam?

A SRA. LILIAN POLLYANA DIAS (*Fora do microfone.*) - Eu acho que de dez a quinze minutos.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - De dez a quinze minutos.

O SR. ANTONIE DAHER - Eu preciso de quinze a vinte minutos.

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

O SR. ANTONIE DAHER - Está bom.

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

O SR. ANTONIE DAHER - Está bem.

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. RAPHAEL CORREIA (*Fora do microfone.*) - Eu também cedo o meu tempo.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - É, quinze minutos. E também podem ser dez, e aí dou uma prorrogação de cinco. Pode ser?

O SR. ANTONIE DAHER - Está ótimo.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Eu dou dez e uma prorrogação de cinco. Quando estiver faltando um minuto, bate uma campainha que não é minha aqui, é automática, está bom?

O SR. ANTOINE DAHER (Para expor.) - Boa tarde a todos.

Muito obrigado, Senador, pela oportunidade.

Eu acho que hoje nós temos uma proposta superimportante. Quem sabe, se a gente conseguir implementar essa proposta de uma maneira correta, podemos efetivar as políticas para doenças raras.

A federação hoje conta com cinquenta associações de pacientes de todas as regiões do Brasil. Em nossa apresentação, nós vamos apresentar hoje a proposta da Febrararas.

Nosso cenário atual de conquistas. O que a gente conquistou para as doenças raras? Temos a portaria, a publicação da Portaria 199, de 2014, incorporação de medicamentos para doenças raras, publicação de novos PCDTs, inclusão de procedimento na tabela SUS, e temos financiamentos que incluem equipes profissionais, procedimentos para avaliação diagnóstica e aconselhamento genético.

E quais são os desafios? Nós temos vários desafios.

Primeiro, agilidade na avaliação para a inclusão de medicamentos e procedimentos. Para tratar as doenças raras, novas terapias estão avançando cada vez mais, estão vindo de uma maneira muito rápida, e nós não podemos andar como formiga, nós temos que correr como Ferrari hoje nas doenças raras. Faz-se necessária também agilidade na atualização e elaboração dos novos PCDTs; transparência na pactuação entre gestores do SUS relativamente às ações e aos serviços necessários

para a atenção integral aos pacientes com doenças raras; apresentação de produção dos atendimentos realizados pelos serviços ou centros de referência no sistema de informação do SUS para ressarcimento pelo Ministério da Saúde; agilidade na avaliação e publicação da habilitação dos serviços, centros de referências - vocês vão ver, daqui a pouco eu vou mostrar, a demora para se habilitar um centro de referência -; ampliação do número de serviços ou centros de referência habilitados pelo Ministério da Saúde - desde a publicação da portaria, que foi em fevereiro ou janeiro de 2014, até hoje, tivemos somente nove serviços habilitados.

Outros desafios.

Vocês vão ver aqui o tempo de início da apresentação dos atendimentos realizados pelos serviços ou centros de referência no sistema de informação do SUS para ressarcimento pelo Ministério da Saúde. Então, quando o centro é habilitado, a produção daquele centro, quando ele começa a fazer o atendimento... Não adianta fazer o atendimento sem fazer constar aquele atendimento no SUS, porque ele não vai ser ressarcido.

A Apae de Anápolis foi habilitada em outubro de 2016, mas isso não significa que eles só começaram a atender em fevereiro de 2017. Já estavam fazendo atendimentos, só que o início da apresentação do atendimento no Datasus só começou a constar em fevereiro de 2017.

O Hospital Infantil Pequeno Príncipe foi habilitado em outubro de 2016. Levou quase um ano - setembro de 2017 - para começar a constar a produção no sistema Datasus.

Da ACD Recife, até hoje, não consta nada.

Ambulatório de Especialidades da Faculdade do ABC, de São Paulo: foi habilitado em dezembro de 2016, mas só depois de seis meses, ou seja, em junho de 2017, conseguiu apresentar os dados.

O Hospital de Apoio de Brasília foi rápido: em dezembro de 2016 foi habilitado e, em dois meses, fevereiro de 2017...

Também em Porto Alegre foi em dezembro de 2016 e, em dois meses, conseguiu.

Os que foram mais rápidos foram os hospitais de Porto Alegre e de Brasília.

A Apae Salvador (BA): sem informação até hoje. Foi habilitado em julho de 2018 e, até hoje, não temos informação nenhuma.

O Hospital Universitário Professor Edgard Santos: em julho de 2019 foi habilitado. Então, é pouco tempo, mas, até agora, não consta a produção no Datasus.

Quantidade de atendimentos realizados e apresentados pelos serviços ou centros de referência no sistema de informação do SUS para ressarcimento pelo Ministério da Saúde.

A gente vai pegar por eixo, certo? São quatro eixos.

O primeiro eixo: anomalia congênita ou de manifestação tardia. Em 2017, foram feitos 6.406 atendimentos. Nessa anomalia congênita, foram 683 atendimentos. Na deficiência intelectual, foram 642 atendimentos. Nos erros inatos de metabolismo, foram 794 e, no aconselhamento genético, 4.287. Em 2018, aumentaram todos os atendimentos, menos do aconselhamento genético. Em 2019, até 20/10, nós temos esse número. Acredito que, até o final do ano, teremos números mais elevados.

O valor aprovado do atendimento realizado pelo serviço ou centro de referência que é ressarcido pelo Ministério da Saúde. Em 2017, entre todos os atendimentos, houve o pagamento de R\$1,827 milhão. Em 2018, houve o pagamento de R\$3,241 milhões. Em 2019, até agora, R\$2,643 milhões. Isso só demonstra que ainda é pequeno. Falando da comunidade de doenças raras... Não vou falar em 13 milhões; vou falar na metade ou vou falar em menos da metade também. Isso não representa nada. Cerca de 20 mil são poucos atendimentos. Não representa nada em relação ao tamanho da comunidade.

Então, nós podemos enxergar a necessidade de habilitar todos os centros que tratam de doenças raras. Não importa se o centro é privado. Ele não precisa do dinheiro do SUS, ele precisa ser habilitado para constar, para ter um banco de dados onde conste todos esses atendimentos para a gente poder ter uma incorporação e ter ideia do que representa mais, quais são as incidências dessas doenças.

Desde a publicação da Portaria 199, de janeiro de 2014, até outubro de 2019, somente oito Estados, oito unidades federadas contam com serviços ou os centros habilitados. Das oito que contam com esse serviço, somente seis unidades federadas apresentam registros de atendimento para ressarcimento pelo Ministério da Saúde. Gente, nós estamos falando em Brasil, um continente, de 210 a 220 milhões de habitantes!

Quando a gente fala da agilidade na avaliação e publicação da habilitação dos serviços, vocês podem enxergar aqui.

Aqui se vê que Salvador foi habilitado. Está ótimo!

Agora vejam São Paulo, Hospital das Clínicas, Instituto do Coração, Incor: desde 18/03/2016; o outro, 27/04/2016, e até agora nada. Estamos falando de 2016, são mais de três anos!

Rio de Janeiro, também 2016; Goiânia, 2016; Ribeirão Preto, 2016; Campinas, 2016; Fortaleza e Rio de Janeiro, 2017. Até agora nada. Pode ser que até 2030 saia algum, quem sabe?

Por que é importante para o serviço de atenção especializada com doenças raras ser habilitado pelo Ministério da Saúde? Porque o Ministério da Saúde só ressarcir para fazer o diagnóstico e o aconselhamento genético àqueles centros habilitados. Então, outros centros podem atender paciente do SUS, podem fazer diagnóstico, podem fazer aconselhamento genético, só que não vão ter ressarcimento por todos esses atendimentos se não forem habilitados. Então todos os centros no País têm que se credenciar e pedir habilitação.

Mais desafios.

Temos que ampliar o número de centros de referência em doenças raras, agilizar o encaminhamento dos novos serviços e agilizar a avaliação; reduzir o tempo entre a publicação da habilitação e o início do atendimento; conhecer e acompanhar a execução da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras; estimular a participação popular e o controle social, visando a contribuição na elaboração de estratégias e o controle da execução da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Por que defendemos a criação de uma instância de participação e controle social? Porque a nossa participação na gestão pública é um direito fundamental assegurado pela Constituição Federal. Conhecemos as necessidades das pessoas com doenças raras, podemos contribuir na elaboração de estratégias e no controle da execução da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e defendemos os direitos fundamentais e humanos das pessoas com doenças raras. Então a proposta da Febrararas é a criação de uma comissão no SUS com o objetivo de acompanhar a execução e fiscalizar as ações promovidas pelo poder público no âmbito da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, bem como contribuir para seu aperfeiçoamento.

A finalidade da comissão é discutir a portaria vigente e identificar os principais gargalos referentes à sua implementação ou implantação; acompanhar o processo de avaliação de incorporação de tecnologias e de sua disponibilização no SUS, visando garantir às pessoas com doenças raras, em tempo oportuno, acesso aos meios diagnósticos e terapêuticos disponíveis conforme suas necessidades; acompanhar a execução e fiscalizar as ações promovidas pelo Poder Público no âmbito da Política Nacional de Atenção Integral nas três esferas - Ministério da Saúde, Secretarias Estaduais de Saúde e Secretarias Municipais de Saúde; estimular a participação popular e o controle social, visando à contribuição na elaboração de estratégias e no controle da execução da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

A composição da comissão - esta é a nossa sugestão: três membros da Febrararas; um representante da associação de pacientes não participantes da Febrararas; três representantes dos gestores do SUS (Ministério da Saúde, Conass e Conasems); Anvisa; ANS; Conselho Federal de Medicina; Sociedade Brasileira de Genética Médica; Conep; Poder Legislativo; Poder Judiciário, Interfarma ou Sindusfarma.

A coordenação da comissão será realizada de forma compartilhada entre o Ministério da Saúde e a Febrararas. A coordenação da comissão poderá convidar representantes de outros órgãos e entidades, públicas e privadas, além de pesquisadores e especialistas, quando necessário para o cumprimento das finalidades desta comissão, assegurando o interesse público. O Ministério da Saúde fornecerá o apoio administrativo necessário ao desenvolvimento dos trabalhos e à convocação das reuniões, elaboração de atas e encaminhamento dos documentos produzidos. A comissão terá prazo de duração indeterminado. E as funções dos membros do grupo de trabalho não serão remuneradas e seu exercício será considerado de relevante interesse público.

Então, praticamente, essa é a nossa proposta.

Eu gostaria de encerrar com uma frase do Henry Ford: "Unir-se é um bom começo, manter a união é um progresso, e trabalhar em conjunto é a vitória". Então, chegou a hora de a gente trabalhar em conjunto.

Muito obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Eu agradeço, Antoine. Eu gostaria de dizer que você não poderia ter sido mais claro, dizendo o que é necessário ser feito e o que a sociedade gostaria que fosse feito. Então, é, de fato, a hora do trabalho em conjunto. Nenhum de nós sozinho é tão bom quanto todos nós juntos. Isso é vitória. Muito bom!

Passo a palavra, em seguida, ao Gustavo San Martin, Diretor Executivo da associação Amigos Múltiplos pela Esclerose.

O SR. GUSTAVO SAN MARTIN (Para expor.) - Boa tarde a todos presentes. Quero cumprimentar os Senadores envolvidos na Comissão, na pessoa do Senador Flávio, que está conduzindo e presidindo a Mesa, e começar falando que o Tonie, realmente, foi muito feliz na sua exposição quando a gente fala em controle e participação social.

Minha proposta é que a gente fale um pouco da questão da participação social, de fato, quando a gente passa a envolver os pacientes e os representantes dos pacientes nessas políticas de promoção de saúde.

Então, primeiro, quero deixar claro que participação e controle social só existem com envolvimento dos pacientes e dos representantes. Até aí é o que o Tonie vem trazendo. Mas, Antonie, me parece que talvez tenhamos um gargalo aí entre a falta da participação em todos os processos de promoção de saúde com a representação do paciente e esses números que você traz, que destoam da realidade de doenças raras.

Então, na avaliação de tecnologia em saúde que precisa da participação dos pacientes ali representados, a falta deles culmina na falta de acesso às tecnologias disponíveis e aos tratamentos. E talvez aí seja um gargalo. A minha proposta da apresentação é tirar uma lupa de cima dessa hipótese.

Então, primeiro trago uma definição do que a Organização Mundial da Saúde fala do processo de envolver os pacientes nas tomadas de decisão em saúde. Ela fala que a única forma de a gente ter um controle social, de fato, é melhorar a segurança, a qualidade e a atenção centrada nas pessoas. Ela defende que os pacientes sejam envolvidos em todo o processo, mas que, para isso, a gente fortaleça o papel desses que utilizam os serviços.

A todo momento eu faço um paralelo se, de fato, a gente fortalece os pacientes nas tomadas de decisão e nas participações sociais desde o começo.

Avaliação de tecnologia em saúde, por definição - peguei do *site* da Rebrats, de que, há duas semanas, eu estava participando -, é o processo de investigação das consequências clínicas. Vou parar de ler aqui porque sobre a consequência clínica quem tem que falar é o paciente, é o usuário, que não tem sido envolvido no processo. A gente pode entender tecnologia em saúde como medicamento, equipamento, procedimento técnico, mas eu vou me ater a esse binômio falta de participação social e dificuldade em acesso.

Então, os pacientes poderiam, se envolvidos desde o começo, contribuir com dados para pesquisa. Hoje, os pacientes, Antonie, não participam do escopo de uma pesquisa clínica, não é? Eles são convidados. E você propõe muito bem trazer a Conep para essa conversa. Eles poderiam incorporar a perspectiva do paciente e trazer uma visão de valor, porque às vezes a gente fala tanto em custo de saúde, mas aquele *insight* do paciente está se perdendo no meio da promoção da saúde.

A gente pode também participar e aferir que tem sido feita uma promoção de política em saúde com governança, porque governança tem que andar junto com transparência. Mas, quando o principal beneficiado, supostamente, não participa, a gente tem uma perda de confiança nesse processo. Então, enfim, para garantir que os pacientes sejam parte disso, a gente tem que trazer essas informações, através das representações, para todas as etapas do processo de promoção em saúde.

A lupa que eu proponho é essa. Mais ou menos esse é um caminho normal da promoção das tecnologias em saúde para os pacientes. Começa lá... Desculpem-me estar em inglês, mas é que eu tirei rapidinho de um outro eslaide nosso. Mas começa na pesquisa clínica, e a gente não é envolvido no escopo dessa pesquisa. Aí, passa pela Anvisa, passa por definição de preço e, às vezes, a gente é até um pouco atacado por tentar recorrer, em vezes que não existe outra saída, à via judicial, como se a gente definisse o preço. E a gente não participa disso.

Aí, a gente tem a disponibilização da tecnologia no mercado privado e, só lá para frente, na Conitec, que é mercado público, a gente é consultado. A Associação de Pacientes e os pacientes em geral são consultados no momento de consulta pública. Historicamente foram menos de cinco as vezes em que uma consulta pública com participação social relevante reverteu uma decisão já tomada pela recomendação da diretoria da Conitec, que é composta - eu vou trazer um pouco mais - de 13 cadeiras. Dessas 13, apenas uma representa o paciente.

Em setor privado, a gente ainda tem uma carência grande. Felizmente, a AME e outras associações, que têm esse olhar de participação social, compõem o Conselho Nacional de Saúde. A gente está no Conselho Nacional de Saúde e também na Câmara de Saúde Suplementar discutindo essas políticas de público e privado, mas na ANS ainda é mais fraca essa participação social, uma vez que hoje no Brasil a gente tem uma relação *sine qua non*. Então, quando o Conitec avalia de uma forma negativa a incorporação de uma tecnologia em saúde, é muito difícil a gente, via setor privado, incorporar. E a gente cria de novo um gargalo no acesso à saúde.

Então, o que a gente defende é que o paciente... E com as propostas do Tonie... Eu, como membro fundador da Febrararas e sempre apoiador da causa não poderia ser diferente, concordo com tudo que ele propõe em nome da Febrararas, e a gente precisa participar. Então, se criarmos um comitê fixo para participação e representação dos pacientes, que sejamos envolvidos desde o começo em todos os processos de promoção em saúde, para que a gente não volte a ser envolvido lá

no final, na hora em que o que está em risco é o acesso. E, quando a gente fala de doenças raras, se há falta do acesso, em esclerose múltipla o paciente vai piorando ao longo do tempo. É uma doença rara, mas já existe bastante opção terapêutica para muitas doenças raras; na maioria, a falta do acesso gera a morte.

Então, a gente tem barreiras hoje no sistema muito claras: a falta de transparência, a falta de critérios para a gente priorizar, definir e avaliar tecnologias em saúde que podem ser muito mais que medicamento.

A gente tem uma disparidade em representação. Das 13 cadeiras que avaliam o paciente ter acesso pelas vias públicas, apenas uma representa o paciente de fato, sendo que essa cadeira é fixa. Então, a pessoa hoje que representa essa cadeira é do Conselho Nacional de Saúde, Senador. Essa pessoa que representa faz muito bem em diabetes o trabalho dela, mas será que ela teria condições de representar pacientes de doenças raras na mesma medida que a Febrararas poderia representar e outros representantes de pacientes? E digo mais: esse representante é sempre fixo. Ele só é substituído à medida que ele não pode comparecer à reunião. Então, ele tem um primeiro e um segundo suplente e acabou ali.

As nossas propostas, que vão de encontro com o que a Febrararas apresenta, é que a gente possa transmitir - assim como está passando agora lá e o pessoal está assistindo a gente - essas reuniões que até hoje eu não sei por que não são transmitidas. Isso é fácil. Deve ter gente gravando aí e já transmitindo ao vivo.

Faltam critérios claros, falta uma priorização do que a gente vai avaliar. Hoje, os técnicos envolvidos não dão conta de avaliar as mais de 13 mil doenças raras que a gente tem, além das outras tantas. Então, qual será o critério para priorizar qual doença será incorporada e avaliada nos sistemas de saúde? Então, a nossa proposta é que, primeiro, passemos a definir quais são os critérios, divulgá-los e, possivelmente, adotar novas metodologias de avaliação de tecnologias, Senador, porque a metodologia principal utilizada hoje é uma metodologia que a gente chama de custo-efetividade, que pouco considera o valor daquela tecnologia para o paciente e, muitas vezes, isso faz toda a diferença na aprovação ou não dessa tecnologia.

Voltando a falar dessa cadeira, que é a única cadeira que representa o paciente no acesso e promoção de saúde no sistema público, talvez o encaminhamento fosse a gente estabelecer uma cadeira rotativa. À medida que as pautas mudem, a gente possa indicar um representante com mais condição técnica de representar o paciente e, convergindo com que a gente está falando, criar um grupo de trabalho fixo que represente o paciente. Essa é a proposta da Febrararas também.

Deixo algumas referências para, depois, quem quiser ter acesso a essa apresentação. São esses meus contatos. Muito obrigado. *(Pausa.)*

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Agradeço ao Gustavo San Martin e quero dizer que eu, pessoalmente, como Senador, até, do Paraná, concordo inteiramente com o que vocês estão falando: que a sociedade será muito melhor, os resultados serão muito mais efetivos quando nós envolvermos as pessoas que entendem da causa - a pessoa, a família, o especialista - nesta discussão.

Mas isso em todas as áreas: para a gente fazer alguma coisa na agricultura, vamos chamar o agricultor. É na área da psicologia? Vamos falar com o psicólogo junto; fisioterapeuta, pessoa com deficiência - Dra. Rosângela sabe isso -, a gente elege até autodefensores, para que eles falem, as famílias falem. E no mundo inteiro você diz isso: ouvir a pessoa, ouvir a família, buscando a inclusão. Agora, particularmente, numa área como doenças raras. São poucas pessoas nas doenças, mas são muitas as doenças, então atingem aí, em alguns dados, 15 milhões de pessoas - quer dizer, 13 mil doentes a que você se referiu...

Mais?

O SR. GUSTAVO SAN MARTIN *(Fora do microfone.)* - Muito menos: oito mil.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - É, oito mil. Mas de qualquer forma, é bastante, não é?

O SR. GUSTAVO SAN MARTIN *(Fora do microfone.)* - Treze milhões.

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

O SR. GUSTAVO SAN MARTIN - Eu falei 13 mil pensando em 13 milhões.

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

O SR. GUSTAVO SAN MARTIN - Ainda assim, é milhão.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Ainda assim, é bastante.

Eu vou passar em seguida a palavra para a Lilian, mas, antes de passar, eu só quero... Porque daí vocês vão pensando no que os que nos acompanham aí pelos meios de comunicação, vão escrevendo. E eu incentivo quem esteja nos acompanhando a continuar escrevendo.

Elsa Raquel, de Goiás: "Visto que o direito a saúde corresponde a um dever estatal, nada mais justo do que a participação e controle social".

Adriana Coan, de Mato Grosso: "[...] [para efetivar] o direito a saúde, cidadania, inclusão social, com foco na dignidade da pessoa humana. Prever benefício social [...] aos portadores".

Então, são comentários. Todos os comentários a gente lê aqui, conversa, e vão servir de pano de fundo para as falas.

Em seguida, eu passo então a palavra para Lilian Pollyana Dias. Seja bem-vinda - já falei isso, mas é bom repetir -, Presidente da Associação Aliança de Mães e Famílias Raras. Parabéns.

A SRA. LILIAN POLLYANA DIAS (Para expor.) - Muito obrigada. Boa tarde a todos. Gostaria de saudar a Mesa em nome do Senador Flávio. É um prazer enorme estar aqui, representando as famílias...

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Eu só ia dizer que, depois da Pollyana, a Rosângela tem a palavra. Desculpa, atrapalhei.

A SRA. LILIAN POLLYANA DIAS - Não, fique à vontade. Estamos aqui em uma conversa, em um diálogo, para achar, na verdade, esse caminho; esse caminho de cuidados e de empoderar as pessoas com doenças raras.

Gostaria de destacar aqui o protagonismo das associações, porque eu acho que as associações têm sido as vozes dos pacientes, e tem sido de extrema importância para todo o Brasil trazer essas associações aqui à Mesa e poder estar junto criando novas leis, leis que verdadeiramente representem as famílias de doenças raras de todos os Estados brasileiros. Eu sou de Pernambuco - eu vou passar um pouco aqui...

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR. *Fora do microfone.*) - É um Estado bonito.

A SRA. LILIAN POLLYANA DIAS - Eu sou Pollyana Dias, representante de 420 famílias raras do Estado de Pernambuco. Estima-se que no meu Estado existam 239 mil pessoas com doenças raras. É um número muito grande para o Estado cuidar. E não existe nenhum papel eficaz, como o Antoine... É difícil a pronúncia.

O SR. ANTONIE DAHER (*Fora do microfone.*) - Pode me chamar de Tonie.

A SRA. LILIAN POLLYANA DIAS - Como o Tonie falou aqui, na verdade a ACD não está atuando mais como centro de referência. Nós já temos mais dois centros de referência lá no Estado de Pernambuco, mas eles não fecham diagnósticos; eles só cuidam dos que já estão com diagnóstico. Então, a gente precisa realmente dar uma visibilidade aos centros de referência e facilitar.

Essa Portaria 199, da qual a gente fala há tantos anos com tanta esperança para tantas mães, tantas famílias, na verdade ela ainda não é eficaz no Brasil. Os Estados não querem essas portarias porque vão gerar custos para eles. E aí as famílias acabam ficando desassistidas, tendo que sair dos seus Estados para buscar o tratamento e o diagnóstico, Senador. Muitas vezes levam-se oito anos para fechar um diagnóstico.

E aí eu queria falar por que eu estou aqui, por que a minha inspiração e por que eu ser uma família rara e por que ser mães raras.

Esse é o meu filho. Ele é o Pedro Henrique. Ele tem uma síndrome rara chamada cri-du-chat. E esta é a inspiração de tudo isso acontecer: porque essas políticas que acontecem aqui em Brasília têm que chegar à população, têm que chegar às pessoas que não têm acesso à tecnologia, que não têm acesso a estarem aqui falando. Por quê? O que falta nas cidades? O que é que falta no interior? Na verdade, falta tudo. Essas famílias não têm acesso...

Então, a minha voz aqui não é uma voz técnica como a dos meus colegas. Sou extremamente grata por estar aqui representando essas famílias, porque são famílias que não têm voz.

Como é que a gente pode fazer políticas e atendimentos para pessoas invisíveis, para pessoas que não têm representatividade aqui em Brasília? Nós precisamos criar as políticas de atendimento para todas as pessoas. No caso da síndrome cri-du-chat, por exemplo, ela não é uma síndrome medicamentosa. Em 8 mil patologias raras, 7,9 mil não são medicamentosas. O que a gente faz com essas patologias que não têm medicamentos para elas? Como é que a gente cuida dessas pessoas? Como é que a gente dá voz a essas pessoas se essas pessoas precisam do básico para sobreviverem?

O tempo de vida estimado de uma pessoa com a doença rara cri-du-chat, segundo me foi dado, era de dois anos. E ele agora está com 22 anos. Então, eu tenho um homem em casa sem nenhum tipo de atendimento ou cuidado, nunca teve

atendimento ou cuidado. Por isso é que eu me considero uma mãe rara. Por isto é que surgiu a Aliança de Mães e Famílias Raras: porque nessa aliança nós conseguimos dar as mãos umas às outras e cuidarmos... O Poder Público não tem feito o seu papel de cuidar do todo, de cuidar de todos, de fazer as políticas para todos, de fazer com que essas políticas que são elaboradas aqui cheguem à ponta, chegue àquela família do interior - sou do interior do Estado - e chegue àquela família do interior do Estado sem ela precisar mudar de vida ou ela precisar arriscar a sua vida, três vezes na semana, para buscar meia hora de uma fisioterapia ou de uma fonoaudiologia na capital do seu Estado, porque é isso que acontece.

Então, nós precisamos dar voz a essas famílias. Nós precisamos de políticas que representem as vozes dos brasileiros de verdade com doença rara. A gente precisa que nesta instância que vai ser criada haja vozes de pessoas que precisam ser ouvidas. A gente precisa mudar esse quadro.

A Portaria 199 é excelente, mas não está sendo eficaz. Como é que a gente cria uma portaria daquele nível e ela não está sendo eficaz nos Estados brasileiros? Como é que há tanta dificuldade para se colocar uma política como essa? Então, é muito difícil você lutar...

Aqui é a minha missão: a invisibilidade social das crianças com doenças raras. Eu peguei o meu filho como exemplo, porque ele é uma criança a quem foram dados 2 anos de vida, depois 8 anos, depois 12 anos. Ele agora está com 22 anos. As pessoas não conseguem lidar com a doença rara. Nós não temos nenhum incentivo à população para que aceite essas pessoas, que respeitem essa pessoa, campanhas de cuidados. Meu filho tem 22 anos.

Esse episódio que trago para vocês é um episódio de muita dor, de uma dor que nós vivemos há 22 anos. Ele estava num hotel da região. Ele tem uma mentalidade de 2 anos de idade. Ele tem 22, mas tem uma doença rara. E, dentro da doença rara, ele tem um retardo mental grave. Ninguém cuida das pessoas com doença raras com retardo mental grave. É difícil cuidar. Dentro da síndrome dele há um autismo severo, ele tem TDAH. Então, quem é que quer estar perto de uma criança com essas características de doença rara? São 20 características dentro da síndrome cri-du-chat. Automaticamente, ele entrando nessa piscina. Essa piscina, vocês podem ver, é uma piscina rasa, uma piscina de criança. Têm de 2 a 3 anos de idade as crianças que frequentam essa piscina. Ele entrou e todos os pais tiraram seus filhos da piscina, todos os pais. Naquela foto ali do canto, ele está olhando as crianças saíam de perto dele. Muitos pais dizem assim: "Venha, filho, eu o protejo." E durante todo o final de semana em que ele participou da piscina, nenhuma das crianças entrou mais nessa piscina. Então, é um problema social. Nós não estamos falando aqui só de medicamentos. É importante o medicamento, é importante o diagnóstico, mas é importante a aceitação. Essas crianças estão tendo uma morte social.

Eu tenho um filho, de 22 anos, que morre todos os dias socialmente. Ele vê o mundo pela janela da minha varanda. Como é que eu posso cuidar dele se nada foi oferecido, no meu Estado, para ele? Para ele não teve escola, não teve diagnóstico. Sofri 8 anos com o diagnóstico. Tive que sair do meu Estado e ir ao Estado de São Paulo para fechar o diagnóstico, para buscar um apoio. Há 22 anos não tínhamos a tecnologia. E como é que eu falo para essas famílias - quando volto lá e cuido da associação, que são 420 - do que se está criando aqui em Brasília. Nós precisamos criar políticas, sim, mas que atendam a todos.

Dentro dos programas desenvolvidos na Amar, nós não cuidamos só da pessoa com doença rara, nós cuidamos da família rara. Essa mãe, esse familiar, esse cuidador que fica com essa pessoa com doença rara é abduzido para um mundo raro - que nós intitulamos assim para ficar mais fácil de lidar com a dor da invisibilidade, com a dor da falta de assistência. Não existe uma política que atenda a mãe cuidadora em 24 horas. Se você já tem uma deficiência e você já é invisível perante a sociedade, quem cuida? O que ela é diante da sociedade? Nada. Nada foi desenvolvido, nada tem sido pensado para esse cuidador.

Então, como nós somos uma aliança de mães e de cuidados, nós temos alguns programas. Um dos programas, que nós chamamos de *case* é o programa Mães Produtivas. Nós temos parcerias com universidades particulares do Estado de Pernambuco. Na verdade, a universidade existe em todo o Brasil e ela conseguiu, este ano, estender bolsas de ensino EAD para essas famílias, enquanto elas cuidam dos seus filhos com doenças raras.

Aí nós temos um filho da síndrome congênita do zika vírus, pois o nosso Estado foi o mais atingido pela síndrome congênita do zika vírus. Nós estamos lutando para que essas políticas, para que quando essas crianças estiverem na idade do meu filho, não precisem passar pelo mesmo que meu filho passou, afinal, o meu filho tem a microcefalia dentro da síndrome. Então, nós criamos o programa Mães Produtivas. É um programa de ensino EAD em parceria com a Universidade do Estado de Pernambuco. A matriz é lá, mas ela tem filiais em todo o Brasil. E a faculdade se disponibilizou a dar bolsas de ensino. São 250 mães brasileiras de filhos com doenças raras que tiveram direito a estudar, de voltarem a ser cidadãs, de voltarem a sonhar com um futuro melhor.

Se eu, na minha associação, que não tem recursos financeiros - somos 420, e todo o trabalho na associação é voluntário, todo o trabalho é desenvolvido na associação; nós não temos nenhum funcionário -, nós conseguimos mudar a vida de

250 mulheres com mães de filhos com doenças raras, todos nós podemos fazer alguma coisa. Todos nós podemos fazer alguma coisa!

Nós temos o programa Talento Raro com aquela menininha, a Ágata. Ela não fala, comunica-se com o olhar e com o sorriso e ela participa desse programa se apresentando, dançando com a sua mãe. Então, ela naquele momento ali é protagonista, naquele momento ali ela é feliz, naquele momento ali ela é a estrela. Então, as outras crianças que veem uma apresentação como a da Ágata querem tirar foto com ela, trazendo para a Ágata a sensação de pertencimento social, o que tem sido roubado dessas famílias.

Antes de passar esse vídeo, eu coloquei essa frase aí, os meninos vão colocar aqui, apresentando um pouco dessas famílias que vocês vão ver no vídeo. A maioria dessas famílias é do interior do Estado de Pernambuco, são famílias que lutam na justiça para ter o direito de que o seu filho se alimente por uma sonda ou por um *botton*.

Como é que a gente pode dizer que nós estamos fazendo nosso papel se essas famílias têm que entrar na justiça para ter o direito de se alimentar ou de alimentar o seu filho? Essas famílias entram na Justiça para pedir às prefeituras dos Municípios para que tenham acesso ao TFD, que é o transporte que leva para as terapias. A maioria dessas famílias não tem, elas vêm por conta própria. Como é que a gente pode fazer políticas que não chegam a essas famílias? Como é que a gente pode dizer que está cuidando dessas famílias? Quem realmente está cuidando? Então, por isso que eu coloquei essa frase aí: "A política é um grande exemplo de descumprimento do contrato social".

Há muitas leis, mas essas leis não têm chegado de fato a quem precisa. Por quê? Porque a gente não tem dado voz a essas famílias, a gente não tem ouvido de que essas famílias precisam. Então, não adianta criar leis aqui e ficar no papel e essas famílias não serem assistidas por essas leis. Nós precisamos transformar essas leis em algo palpável às famílias. Esse é o meu papel, é o papel da associação.

Eu queria que passasse o vídeo. Ele é rápido e vai terminar o meu tempo com o vídeo.

(Procede-se à apresentação de vídeo.)

A SRA. LILIAN POLLYANA DIAS - Eu queria perguntar, para encerrar a minha fala agora, qual é a sua missão? O que você tem feito? Como é que a gente pode devolver vida a essas famílias? Como é que a gente pode cuidar verdadeiramente dessas famílias? Como é que a gente pode dar as mãos e diminuir a morte precoce dessas famílias? Como é que a gente pode devolver vida a elas?

Mas eu falo de uma vida plena, eu falo de uma vida sociável. Eu não falo de uma vida medicamentosa, apesar de saber da importância dos medicamentos. Eu falo de uma vida em que elas consigam ser seres humanos, em que elas consigam ser pessoas.

Muito obrigada. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Quero agradecer a participação da Lilian Pollyana Dias. É fundamental. Eu acho que é a opinião da mãe, da família, do pai. Agora, só dizer: desistir nunca. E dizer isso para as outras mães, para os outros pais, irmãos, porque o seu filho tem tios, tem dias, tem primos, tem avô, tem avó, tem pai, tem mãe, ele está lá. E qual é o papel dele? Mobilizar muita gente a favor de uma causa.

Eu acho que é uma missão bonita. Eu acho que é, muitas vezes, difícil. Eu só quero dizer que eu também tenho um filho com deficiência, já adulto... Então, a gente sabe, mas, há muitos anos, eu fui Presidente da Federação Nacional das Apaes, e há Apaes lá em Pernambuco também. E o primeiro tema do ano foi, há quase trinta anos, "Cumpra-se a lei", que é o que você falou. Então, cumpra-se a lei. Mas temos que estar juntos para batalhar para isso.

A SRA. LILIAN POLLYANA DIAS *(Fora do microfone.)* - É verdade.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Não é verdade? Porque, se a gente se dispersar aí, nada vai acontecer.

Passo, em seguida, a palavra, com muita... *(Falha na gravação.)*

... a Rosângela Wolff Moro, que é também da Federação Brasileira de Associações de Doenças Raras e, permita-me dizer, também Procuradora Jurídica da Federação Nacional das Apaes e da Federação das Apaes do Estado do Paraná, uma batalhadora nessa área, sem dúvida alguma.

Com a palavra, Rosângela.

A SRA. ROSÂNGELA WOLFF MORO *(Para expor.)* - Boa tarde a todos.

Eu cumprimento a Mesa na pessoa do Senador Flávio, a quem agradeço as gentis palavras, que são suspeitas. Nós nos conhecemos lá do Paraná, trabalhamos juntos em algumas situações.

Prof. Flávio - permita-me chamá-lo, carinhosamente, de Prof. Flávio -, até fiquei sem fala porque Antonie, Lilian e Gustavo, com suas especiais maneiras, elencaram as principais questões que a gente precisa trazer para o debate.

Eu fico muito feliz de vê-lo aqui presidindo este debate e, de plano, lanço um desafio: a gente precisa, Senador Flávio, de imediato, começar a pensar num *link* que nós não temos feito da maneira devida. Essas pessoas com doenças raras também são, em alguma medida, algumas vezes, pessoas com deficiência. Estaríamos nós dando a devida prioridade para as pessoas com deficiência, como manda a convenção, trazida como emenda à Constituição? Esse é o primeiro desafio que eu gostaria de trazer para o debate.

O tema é controle social. Eu, particularmente, prefiro tratar - no fundo, o termo é controle, mas todos se manifestaram da mesma maneira - em parceria com a sociedade. Eu acho, compartilho da opinião de todos os expositores de que esse segmento da sociedade, ainda que representado timidamente, precisa ocupar melhor esses espaços. Ninguém melhor que um pai, uma mãe, uma pessoa com doença rara para mostrar o que pode melhorar.

A nossa política nacional para doenças raras é de 2014. Então, no Executivo, a gente tem a política. Ela é excelente, mas precisa ser melhorada para ser mais efetiva. Nesses últimos anos, nós não vimos grandes avanços. E concordo com o Gustavo: a minha lupa eu teria trazido hoje só para a questão da Conitec, que está aqui na minha apresentação, mas é importante voltar em todas as fases. A política nacional é ampla, mas interessa também, em alguma medida - proporcionalmente, até em maior medida - o medicamento. Só que só vai ter o medicamento para aquilo que a Conitec disser que cabe medicamento. Senão, não vai ter.

Aí essa diferença de números: 13 milhões de pessoas, 8 mil doenças raras, 45 protocolos aprovados - essa diferença numérica vai desembocar em algum lugar. E hoje ela tem ido para o Judiciário; nós devemos evitar, não deve ser o caminho a ser adotado.

Então, pensemos na Conitec. A Conitec tem 13 membros. Precisa ser pensada a possibilidade de uma cadeira - concordo - rotativa. Por que não então: "Vamos tratar da doença x"? Vamos trazer aquela associação devidamente representada para discutir. As famílias têm dados importantíssimos. E as famílias... É até ousadia minha lembrar - tem o senhor para ouvir - a respeito de associações, que estão nas pautas e nas agendas governamentais com muito mais frequência. Se antes elas eram criadas para dar amparo mútuo, hoje elas tomaram uma proporção muito maior. E elas têm condições de colaborar. Então, eu prefiro a colaboração ao controle.

Em que, na minha visão, as associações e planos podem contribuir? Elas têm peritos para serem ouvidos. Quer alguém com mais legitimidade do que o próprio pai ou que a própria mãe ou que a própria pessoa, que vasculhou o mundo, viajou, fez contato com todas as universidades e pesquisadores e podem, de plano, indicar nomes para cada uma das doenças, que são *experts* no assunto?

Penso, Senador, que todos os profissionais têm que ser ouvidos: médicos, terapeutas, estudantes, farmacêuticos, o pessoal que estuda Medicina, assistente social, gestores, Poder Público, pessoas e famílias - todos precisam de acesso à informação de qualidade. Não adianta o Poder Público fornecer um atendimento de qualidade, estar previsto atendimento de qualidade, se não houve uma capacitação de quem vai fazer o atendimento na atenção básica, por exemplo, que é a porta de entrada do SUS.

Eu penso também que o mais alto nível de parceria entre todos os setores é desejável. Eu penso que as associações têm condições de, de plano, oferecer mapeamentos de dados. O Ministério da Saúde, o Ministério da Família e os demais ministérios precisam ter estes dados nas mãos: quantos somos, para onde vamos, que conquista tivemos e qual o resultado efetivo que essa política implementada demonstrou.

Eu penso que precisamos pensar em mecanismos de gestão em parceria para os medicamentos, e digo aqui até dos que já são fornecidos. É uma luta para incluir no protocolo, aí, uma vez estando no protocolo, há falhas infelizmente de gestões burocráticas, é o sistema, e falta o medicamento. E as associações também têm condições de mapear: são esses, para onde vão, quantos precisam, com qual periodicidade.

Penso que as associações conseguem localizar conhecimentos médicos especializados ao longo de todos os países, conseguem viabilizar a adoção de um processo oficial para ampliar os centros de referências. Se compararmos Portugal, que é do tamanho de um Estado do Brasil - Pernambuco, por exemplo, tem o mesmo número de centros de referência, e a política deles é de 2016 -, as associações conseguem identificar e estabelecer serviços sociais e programas relevantes para as doenças raras.

E, finalmente, favorecer, repito, a participação dessas organizações na Conitec, oferecendo uma cadeira para as organizações.

Em linhas gerais, era isso. Eu não vou me estender em respeito ao tempo e também porque os colegas já falaram com brilhantismo.

Muito obrigada. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Agradeço novamente, Dra. Rosângela Wolff Moro. Que bom! Muito importante tudo que foi falado.

Como a gente havia combinado, em função de tudo que foi falado, agora, eu passo a palavra ao Renato Teixeira Lima, que é representante da Coordenação-Geral de Atenção Especializada do Ministério da Saúde.

É só para dizer que existe muito boa vontade - aqui, sentimos isso nesta reunião - no sentido de "vamos somar". Como a Dra. Rosângela colocou, é parceria, é colaboração, é "vamos fazer juntos", é "vamos chegar a bons resultados".

Com a palavra o Dr. Renato.

O SR. RENATO TEIXEIRA LIMA (Para expor.) - Cumprimento o Senador Flávio, estendendo os cumprimentos aos demais da Mesas e a todos aqui presentes.

Estou aqui hoje representando o Dr. Márcio, que é o Coordenador-Geral de Atenção Especializada do Ministério da Saúde.

Vou iniciar as palavras dizendo que concordo também, assim como o Senador colocou, fazendo as palavras dele as minhas, com tudo aquilo que foi colocado aqui pelos que me antecederam nas suas exposições. Realmente, são necessárias medidas que garantam a participação social, a colaboração, como a Dra. Rosângela colocou, para que as políticas sejam verdadeiramente implementadas para que cheguem à ponta, que é o interesse fundamental da política.

Antes de adentrar nas considerações, eu trouxe uma apresentação, somente com alguns dados.

Entendemos que a doença rara é uma doença que tem estas características: uma doença crônica, progressiva, que pode levar a degenerações, com incapacitação.

Não é certo este número, mas estima-se que haja aí cerca de 8 mil doenças raras. E 80% dessas doenças raras são de etiologia, de origem genética, e 20%, de origem ambiental.

Por definição, a doença rara é aquela que acomete até 65 pessoas em 100 mil. As manifestações são relativamente frequentes com outras doenças, o que torna o diagnóstico difícil. E, às vezes, o retardo do início do tratamento - é importante - causa sofrimento para os pacientes e familiares. Muitas não possuem cura e necessitam de acompanhamento clínico.

Foi publicada a Portaria 199, que foi tanto colocada aqui. Ela tem os seus pontos realmente muito positivos, é a Política Nacional de Atenção Integral, em todos os níveis, às Pessoas com Doenças Raras. E, dentro dessa política, temos algumas diretrizes para garantir essa atenção integral. A Lei 13.693, de 2018, instituiu o Dia Nacional de Doenças Raras, devendo ser celebrado anualmente. O objetivo dessa política é reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade das manifestações secundárias, ou seja, dar atenção integral, em todos os níveis, ao paciente com doença rara.

As diretrizes foram colocadas no intuito de dar atenção integral. Não seria possível fazer uma diretriz para cada doença. Para isso, foram colocados alguns eixos estruturantes, divididos em doenças raras de origem genética e doenças raras de origem não genética, com subgrupos: anomalias congênitas, deficiência intelectual, erros inatos, assim como as de origem não genética, com o intuito de dar um atendimento naquilo que as doenças têm de semelhança. Então, essas diretrizes têm uma lógica de cuidado, produção da saúde de forma sistêmica, processos dinâmicos voltados ao fluxo da assistência ao usuário e assistência centrada naquilo que são as necessidades dos usuários.

Como foi colocado, é necessária uma rede de atenção, tanto do ponto de vista da atenção primária quanto da atenção especializada. Para isso, foram elencados alguns procedimentos que são hoje repassados através de Faec pelo Ministério da Saúde. Então, dentro da política, foram publicados também esses procedimentos, e também a habilitação das unidades e centros de referência. Hoje, como foi também aqui colocado, temos apenas 9, com dificuldades, inclusive, do início de recebimento e de dados desses centros.

Então, temos aí também as publicações dos PCDTs. Temos aí alguns PCDTs já publicados. Também existe o financiamento para que esses centros, que são habilitados, tenham uma forma de custeio mensal, além dos procedimentos que foram colocados para diagnóstico.

Agora, adentrando a proposta que foi colocada pelas associações, a gente entende que realmente a participação social faz-se fundamental para que essa política seja implementada. Para isso, em especial dentro da nossa coordenação, nós estamos revendo já algumas políticas. Iniciamos pela política do câncer, que já está em revisão. Entendemos que a Portaria nº 199

realmente veio para contribuir, mas neste momento ela necessita ser revisada. Nós nos comprometemos com que, durante a revisão dessa portaria, serão chamadas as entidades, para que haja a participação social.

Então, Senador e demais, o Ministério entende como necessária a participação social. Estamos abertos ao diálogo e à revisão dessa portaria para que a política chegue verdadeiramente aonde tem que chegar.

Obrigado! (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Agradeço a participação, neste momento, do Renato Teixeira Lima, representando o Ministério da Saúde, Coordenação-Geral de Atenção Especializada.

Eu passo em seguida a palavra ao Raphael Correia, que é do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, Coordenador-Geral das Pessoas com Doenças Raras.

Com a palavra, então, o Raphael.

O SR. RAPHAEL CORREIA (Para expor.) - Gostaria de agradecer primeiramente ao convite para estar aqui participando mais uma vez desta Comissão de Assuntos Sociais, cumprimentar o Senador Flávio Arns, na pessoa de quem cumprimento a todos os outros Senadores que participam desta Comissão e que estão sempre aqui nesta Casa debatendo e discutindo as doenças raras.

Boa vontade, Senador. O senhor falou em boa vontade, e eu acho que fica claro que, principalmente após as palavras do Ministério da Saúde, e é isto que a gente tem acompanhado, que eu tenho acompanhado: muita boa vontade por parte do Governo Federal e também por parte do Legislativo em criar, em melhorar o que se tem hoje com relação a políticas públicas para as pessoas com doenças raras.

Há aproximadamente três meses o Governo Federal criou a Coordenação-Geral das Pessoas com Doenças Raras, uma coordenação que nunca tinha existido no âmbito do Governo Federal, para exatamente... E essa coordenação, até pegando um gancho no que a Dra. Rosângela falou, a nossa coordenação está vinculada à Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, porque nós sabemos que as pessoas que têm doenças raras em grande parte elas tendem por apresentar alguma deficiência de todas as formas.

Então, nós sabemos também que nós, nesses três meses, estamos com a missão muito grande. E nós temos recebido inúmeras associações. Diariamente nós temos conversado e recebido associações, as portas estão sempre abertas, porque nós sabemos... Primeiro, não é de interesse nosso imaginar que nós iríamos chegar aqui e inventarmos a roda - de forma alguma! Nós temos que primeiro aprender com quem já discute isso há muito tempo. E quem discute isso há muito tempo? Quem está na ponta. Quem está na ponta? São as associações, são as mães, são as famílias. E, de forma magistral, essa coordenação foi criada no Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, e é uma determinação da nossa ministra que nós tenhamos um olhar voltado não só para pessoa que tem doença rara, mas, como a Pollyana falou, que faz um belíssimo trabalho na AMAR, nós precisamos também olhar para a família, principalmente para as mães, que, na maioria dos casos, são abandonadas pelos seus companheiros.

Então, esse vídeo que a Pollyana apresentou aqui - inclusive o Gustavo disse: "Você vai ter que se recompor" - é tocante. Nós que somos pais, o Tonie que vive isso diariamente, você, o Gustavo vai ser pai daqui a pouco, eu sou pai há 11 meses - amanhã minha filha completa 11 meses -, nós que temos filhos vemos o quanto a luta de vocês é importante.

Então, sabendo que a nossa coordenação é uma coordenação inteiramente nova, que esse tema é um tema inteiramente novo para o Governo Federal... Lógico que ele já vinha sendo tratado muito bem pelo Ministério da Saúde, que tem um olhar obviamente muito diferente do nosso. Por estarmos no Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, o nosso olhar é diferente. É claro que, de todas as conversas que a gente tem tido, o Ministério da Saúde tem sempre participado e tem sempre reconhecido que é preciso fazer modificações, ajustes, na portaria.

Não adianta também nós estamos aqui no Legislativo e nós estamos... Eu até brinquei com o Antoine que nós temos até crachá já aqui de identificação, porque a gente vem tanto para discutir política, mas não adianta criar mais políticas públicas se à ponta a política pública não chega.

Eu me solidarizo e a senhora sabe que eu também conheço as particularidades, principalmente do nosso Nordeste, o sotaque não me deixa mentir. Eu conheço a realidade de lá, que também não deve ser... Não deve, não. Não é diferente da realidade do Rio Grande do Sul. Nós somos do Rio Grande do Norte, mas, claro, com as suas particularidades, mas, em vários pontos, a pessoa que está lá na ponta precisa do mesmo. Para a maioria dos casos também não existe medicamento, mas não é só de medicamento que o paciente e a família necessitam; principalmente é de atenção multidisciplinar, como bem falado aqui pelo Senador: fisioterapeutas, fonoaudiólogos. É disso o que a família mais precisa.

E chegamos a três meses sem informações nenhuma. O que nós temos feito? Temos recebido, como eu disse, diariamente as pessoas que estão na ponta. Nós estamos firmando um termo de cooperação, um acordo de cooperação técnica com a Universidade de Brasília, que, através do Observatório de Doenças Raras, que está ligado ao Departamento de Saúde Coletiva, já discute isso, já estuda isso há muito tempo.

Como eu disse, a gente não está aqui achando que vai inventar a roda, não. A gente tem que aprender com quem já sabe. E nós estamos firmando esse acordo de cooperação técnica. Inclusive, eu já estendi o convite para fazermos... Nós recebemos a visita de uma representante da Universidade Federal da Paraíba, e eu também já estendi o convite a ela, para que ela traga informações.

Nós estamos participando da Subcomissão de Doenças Raras na Câmara, e essa Subcomissão, cujo Relator é o Deputado Diego Garcia, tem tentado envolver vários atores que conhecem o que está sendo discutido na ponta.

Como eu disse, não adianta nós estarmos aqui criando políticas públicas que não são efetivas. Eu acho que quem está na ponta não quer mais isso e quem está na ponta reconhece que a Portaria nº 199 é importante, ela é eficaz, só precisa ser ajustada. E isso também o Ministério da Saúde já reconhece. Portanto, todo mundo aqui - acho - está falando a mesma coisa e entende que o objetivo é o mesmo.

Portanto, eu até falei muito. Nem precisava ter falado tanto, porque todo mundo já falou tudo o que precisava ser dito, mas ficam essas palavras mesmo, que todo mundo que está aqui e o Governo Federal entendem que existem políticas públicas extremamente importantes. O que é preciso é ajustar as políticas públicas e fazer com que quem esteja na ponta tenha realmente o tratamento digno que merece. *(Palmas.)*

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

Eu vou passar a palavra ainda, no final, dois minutos para cada um fazer a despedida e o toque final.

Mas eu gostaria só de apontar para o Renato e o Raphael, presidindo esta audiência pública...

A Senadora Mara Gabrilli inclusive pediu, no decorrer da reunião, para justificar a ausência dela, porque ela não está se sentindo bem, e ela também precisa de atenção especial na área da saúde. Então, ela está mais do que justificada, porque ela é uma grande parceira, uma grande companheira aqui em todas as iniciativas da Comissão.

Mas eu gostaria de dizer que, na verdade, a gente pode até pensar que as políticas públicas, fazendo só uma reflexão, precisem de aprimoramento, que quem está na ponta precisa e pode contribuir dando opiniões, sugestões, porque às vezes as coisas não estão funcionando, que a realidade aqui é uma e lá na ponta muitas vezes é bastante diversa, que vocês estão há pouco tempo com essa iniciativa, apesar de já ter havido antes eventualmente esforços nessa direção, agora, o mais importante desta audiência, me parece, é aquilo que foi falado: qual o passo que a gente deveria dar a partir desta audiência pública? Que haja participação da sociedade nos dois ministérios, que se crie uma instância interministerial, provavelmente, que pode ter uma representação do Ministério dos Direitos Humanos, que vocês já estão coordenando, junto com a parte do Ministério da Saúde.

Existe uma proposta nesse sentido inclusive do que deveria acontecer, quem deveria participar. Não é que o ministério deva aceitar necessariamente, obrigatoriamente a proposta, mas construir uma proposta em conjunto com os atores que vieram aqui representando as mães, as famílias, a Federação, uma área específica também, e que a gente pudesse, Renato e Raphael... Acho que é o grande anseio da sociedade, e eu me coloco nesse sentido também, porque eu também tenho um filho com deficiência. Já presidi federação nacional nesse sentido, e tive a angústia de dizer: "Olha, não sei se está acontecendo, não sei o que estão falando, não sei se estão debatendo; eu acho que esqueceram o assunto, porque já faz um ano que eu falei". E não por culpa das pessoas obrigatoriamente; é que vocês no dia a dia vão também de roldão, porque são mil coisas acontecendo ao mesmo tempo.

Então, eu pediria, se for possível... Eu me comprometeria, em função dessa audiência, também a falar com a Ministra Damares e com o Ministro Mandetta para, até o final de novembro, termos uma proposta discutida de participação da sociedade, para o debate, a discussão, o trabalho conjunto. E não precisa haver os resultados antes; a própria Comissão, estando lá, ajuda a melhorar a portaria, ajuda a dizer o que funciona, o que não funciona, alguma proposta de discussão. Eu acho que isso lhes vai favorecer, Raphael e Renata, também porque vão estar juntos - podem até começar informalmente, para ver como é que funciona, e formalizar na sequência ou formalizar desde o início também. Mas eu acho que o grande objetivo, a meta ser alcançada em função dessa audiência é a participação da sociedade junto com vocês. Vão pensar nisso até o final de novembro. Eu vou falar com o Mandetta e a Damares. Dá para ser?

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Dá. Porque também, se a gente quiser, a gente faz isso para a semana que vem, não é verdade? A gente pode fazer para a semana que vem, mas, na semana que vem, é meio rápido, porque, às vezes, a Damares estará viajando ou Mandetta não estará aí - semana que vem já é dia 28. Então, no prazo de um mês, não dando um ultimato também, mas pensando em construir... Porque, senão, a gente fica naquela agonia, porque eu irei lá, porque a Lilian precisa voltar para Pernambuco e dizer para o povo o que deu lá. E perguntarão: "Você foi para Brasília, e resolveram alguma coisa? Ou não resolveram nada?". E ela: "Não, resolvemos, explanamos, estava lá o ministério e chegamos à conclusão de que, dentro de um mês, vamos ter uma proposta de participação do povo. Vamos ver juntos, vamos estudar". E esta Subcomissão atua junto com vocês para ajudar também.

O que você acha, Raphael? Dá para ser?

O SR. RAPHAEL CORREIA (Para expor.) - Senador, se me permite, eu acho que nós lá da nossa coordenação não temos nos furtado de participar de todas as discussões. Eu só fiquei triste porque nossa coordenação não foi incluída nessa comissão, na proposta do Antonie. *(Risos.)*

Não. Mas é óbvio...

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Bem, por causa disso é que eu falei. Não é que fosse uma...

O SR. ANTOINE DAHER - Foi uma falha. Eu iria colocar. Foi uma falha minha.

O SR. RAPHAEL CORREIA - Está vendo?

Mas é claro que, por parte da nossa coordenação, é de inteiro interesse participarmos, darmos efetividade e formalizarmos as conversas que já vimos tendo diariamente. Por exemplo, na sexta-feira, nós receberemos lá - já agendei - a associação de hemofílicos; antes dos hemofílicos, receberemos a associação de uma outra doença. Então, nós estamos recebendo, como eu disse, diariamente. Não receberemos amanhã e quinta-feira porque estaremos participando também de um evento sobre terapia gênica.

Então, nós aceitamos inteiramente o convite - se o Antoine conseguir nos colocar na proposta.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Eu só quero dizer o seguinte: a proposta do Antoine é como um projeto de lei. Você apresenta o projeto de lei, e não é que aquela lei vá ser aprovada. Vão discutir. Vai para uma Comissão, vai para outra, vai para o Plenário, os Senadores dão as opiniões e tal. Mas a gente tem que ter uma proposta. Eu acho que o mérito é ter uma proposta. Mas qual é o objetivo? A sociedade estar lá participando. Esse é o objetivo. E ver se a lei atende de uma maneira, se é muita gente ou se é pouca gente; se precisa disso, se precisa daquilo... É uma coisa a ser debatida, discutida, está certo?

Renato.

O SR. RENATO TEIXEIRA LIMA (Para expor.) - Bem, Senador, eu já trago a voz aqui do ministério: nós entendemos que é necessária realmente a reformulação dessa portaria, para que realmente essa política seja mais efetiva. E realmente entendemos que é necessária a participação social. Então, vou levar aos meus superiores essa proposta. E, como o nobre Senador colocou, vou apresentá-la e outras propostas poderão ser apresentadas também pelo ministério nesse sentido.

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

Eu só solicito à Secretaria da Comissão que a gente já faça o ofício e envie o ofício aos dois ministérios, dizendo dessa iniciativa, que é boa para todo mundo, está bem?

Então, eu passo a palavra... Conforme dito, vamos pensar que agora tem que ser meio rapidinho, porque às 16h começa o Plenário. Então, dois minutos para cada um concluir.

Lilian, você chega lá e fala isso tudo; pelo menos você tem uma notícia para dar, está bom?

O SR. ANTOINE DAHER (Para expor.) - Aliás, eu gostaria de cumprimentar de verdade o Raphael, porque nós o consideramos hoje o embaixador das doenças raras em Brasília. Desde o primeiro dia em que a gente se conheceu no evento feito pela coordenadoria, foi uma pessoa tão solícita, tão modesta que quis aprender cada vez mais como funciona esse mundo de doenças raras, que tem lutado junto conosco para conquistar cada passo tão importante. Então, às vezes, as pessoas que são tão parceiras a gente não coloca porque sabe que estão juntas. Acabou na hora... Só coloca as pessoas que ainda não são totalmente parceiras.

Então, com certeza nada terá validação ou nada será feito sem sua luta junto conosco, porque sua ajuda é superimportante, sua contribuição é superimportante, está sendo muito importante.

Referindo-me à colocação do Dr. Renato, eu agradeço muito.

(Soa a campanha.)

O SR. ANTOINE DAHER - Isso foi como música para o nosso ouvido.

Só faltou uma coisa superimportante. Gostaria de deixar claro sobre aquilo que se falou, de que 80% das doenças raras são de origem genética, quero lembrar que 30% dos que estão nesse mundo das doenças genéticas morrem antes de cinco anos de idade. Só que essas crianças, quando morrem, não morrem brincado; morrem sangrando no SUS. E ninguém faz a conta de quanto o SUS gasta com essas crianças, sem terem diagnóstico correto, sem terem tratamento correto. O SUS quando faz... A Conitec, incorporação das novas tecnologias, eles só pegam "n" de paciente, quanto está custando, o custo efetividade, e falam: "Isso não compensa". Nenhuma vez o SUS fez uma pesquisa para entender paciente não tratado quanto custa, a não inclusão social, quanto custam as internações. Há pacientes que vivem nos hospitais sem ter diagnóstico; há pacientes que morrem, mas, antes de morrer, sofrem mais de 30 cirurgias sem necessidade. Quanto custa isso?

Por isso, é muito importante que esta Comissão comece a trabalhar junto para a gente ter incidências, para a gente ter banco de dados, para realmente trazer o novo desenho para a saúde do Brasil, sustentável para o Ministério da Saúde e também efetivo para a população. Nós não queremos que o SUS sangre, não queremos causar colapso na saúde. Ao contrário, nós somos cientes de que temos que trabalhar juntos para cada vez mais termos sustentabilidade no nosso sistema, para termos uma saúde digna dos brasileiros e também como pagar a conta. Essa é a nossa preocupação. Por isso, temos que trabalhar juntos.

Muito obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Agradeço a participação do Antonie Daher.

Passo, em seguida, a palavra ao Gustavo San Martin para fazer suas considerações finais também.

O SR. GUSTAVO SAN MARTIN (Para expor.) - Que bom, Senador. Obrigado. Vai na linha do Antonie. Falta falar... Eu citei que a gente compõe o Conselho Nacional de Saúde, que defende o SUS com unhas e dentes. E muito foi feito...

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. GUSTAVO SAN MARTIN - Eu acho que está ligado. Está ligado. Obrigado.

Muito já foi feito e já foi discutido disso que a gente fala de participação social, de equilíbrio do sistema, mas eu quero de novo reforçar o que o Antonie trouxe. Paciente nenhum ou paciente que conhece o que é buscar SUS, o que é poder recorrer a um plano de saúde também não quer quebrar o sistema. Já foi o tempo em que o paciente queria tudo a qualquer custo, de qualquer forma. O paciente já se empoderou a ponto de poder contribuir para que a gente tenha, de fato, um equilíbrio para isso. Então, essa proposta de participação social vem muito ao encontro do equilíbrio que a gente tanto busca.

A gente tem alguns desafios de financiamento de saúde, de outras pastas, mas eu acho que...

(Soa a campanha.)

O SR. GUSTAVO SAN MARTIN - ... principalmente o senhor trouxe a questão interministerial. E muito do que se produz, dos impactos do não tratamento adequado, da falta de acesso à saúde dos pacientes de doenças raras está impactando outros ministérios.

Se me permite, Senador, por exemplo, a esclerose múltipla, que é uma das causas que eu represento, é a segunda maior de causa de incapacidade em adultos jovens no mundo. Então, está cheio de paciente de esclerose múltipla aposentado por invalidez porque não teve o tratamento adequado. Mas, quando eu trago isso para uma discussão de impacto econômico do não tratamento adequado, o que muitas vezes eu escuto é: "Ah, mas isso é Ministério do Trabalho".

Então, pensando em equilíbrio, a gente tem que começar a trazer para a Mesa tudo o que impacta, na sua integralidade, a falta de acesso à saúde, porque, se a gente olhar só para o Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos e para o Ministério da Saúde, muito já vai ser feito, mas vão ficar de fora aqueles impactos que, às vezes, doenças não tratadas e negligenciadas estão ocasionando para todo o sistema. *(Palmas.)*

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

Lilian Pollyana.

A SRA. LILIAN POLLYANA DIAS (Para expor.) - Primeiro, quero agradecer a oportunidade de estar aqui falando em nome dessas famílias raras, as quais eu represento, das quais eu faço parte também. Eu me considero parte integrante de todo esse trabalho e quero me colocar à disposição, inclusive.

Eu queria pedir ao Antonie que a gente acrescente aí mais três associações que representam pessoas com doenças raras, uma aliança rara que nós temos, para representar nessa proposta dele, porque seriam seis associações representando milhões de brasileiros. Eu acho que, sim, cabem todas as vozes. A gente precisa ouvir, a gente precisa entender como são esses anseios dessas famílias, anseios das associações para que a gente, junto, consiga diminuir essa lacuna.

Eu acho que essa lacuna existe, todo mundo sabe onde está esse ponto, mas é possível diminuí-la, como o Senador brilhantemente falou, pois já são 30 anos de luta para diminuir essa lacuna de atendimento e fazer a política realmente acontecer na ponta.

(Soa a campainha.)

A SRA. LILIAN POLLYANA DIAS - Eu imagino que não seja fácil você fazer políticas e ver que elas não estão chegando lá na ponta, e não é isso o que nós queremos. Nós queremos estar aqui fazendo as políticas, junto com todo mundo, mas queremos que essas famílias sejam beneficiadas, sejam cuidadas. E existe uma *hashtag* no mundo raro que diz assim: #minha vida não tem preço, mas toda vida tem um valor. Então, a gente precisa valorizar a vida dessas pessoas. Por mais difícil que ela pareça para você, ela é uma pessoa.

Então, é isso que nós colocamos aqui à disposição mais uma vez.

Quero agradecer a oportunidade. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Agradeço à Lilian Pollyana. Mando um abraço para o seu filho. Qual é o nome dele?

A SRA. LILIAN POLLYANA DIAS - Pedro.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Ah é, Pedro! Um abraço para o Pedro.

Quer dizer, não chega à ponta, mas a ponta tem que saber a quem perguntar também, que há uma Comissão lá que cuida, que representa o povo organizado.

Dra. Rosângela Wolff Moro.

A SRA. ROSÂNGELA WOLFF MORO (Para expor.) - Quero só agradecer o convite para estar aqui pela Febrararas, parabenizar a Mesa, cumprimentar novamente os senhores e parabenizá-lo pela sua excelente condução.

Para finalizar, que a gente se lembre do mantra das pessoas com deficiência, *nothing about us, without us* - nada sobre nós, sem nós -, e que a gente pegue emprestado o mantra das pessoas com deficiência aqui para tratar dos assuntos das pessoas com doenças raras.

Só isso. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - É isto mesmo: nada sobre nós, sem nós, isso em todas as áreas e também nas doenças raras.

Não sei se gostariam de acrescentar alguma coisa...

Renato.

O SR. RENATO TEIXEIRA LIMA (Para expor.) - Quero só parabenizá-lo, Senador, pela condução e parabenizar a todos pela apresentação.

Estamos lá dentro da coordenação com as portas abertas para, assim como o nosso colega Raphael, recebê-los. Que nosso trabalho traga verdadeiros produtos aí para a população que tanto está precisando, em especial das doenças raras.

Muito obrigado pelo convite. *(Palmas.)*

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

O SR. RAPHAEL CORREIA (Para expor.) - Também quero só agradecer mais um convite para estar aqui discutindo esse tema de doenças raras, que, como o Antonie falou, não era uma camisa minha, mas que hoje é a minha camisa. Cada conversa que eu tenho com vocês, familiares, representantes de associações, é mais um pedacinho de tecido que eu vou colocando e costurando na camisa que hoje também é minha.

Então, quero realmente agradecer e parabenizar pela condução o Senador. Espero que a gente se veja outras vezes, em outras oportunidades aqui.

Obrigado. *(Palmas.)*

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

Eu só quero dizer que, com certeza, de alguma forma, nós vamos nos encontrar no final de novembro, não é verdade? Porque...

O SR. GUSTAVO SAN MARTIN - Ainda que seja para o meu aniversário, dia 30, viu?! Senador, me dê de presente isso!

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Vocês sabem que existem vários ditados populares, e um deles é muito lembrado: "No inferno está cheio de gente com boas intenções", não é verdade? *(Risos.)*

E nós não queremos, definitivamente, ir para o inferno. Então, que a gente tenha uma proposta de participação, de parceria, usando palavras bonitas, porque fiscalização, controle e tal... A audiência foi boa, foi tranquila. Falamos de soma, de parceria, de envolvimento, de contribuição para que isso aconteça.

Agora, eu só faço apelo à saúde, ao Renato e ao Raphael Correia para que, já nessa construção, vocês têm os *e-mails* da turma, já vão perguntando: "Nós estamos pensando isso, estamos pensando aquilo. O que você acha?". Aí dá certo no final. Se o processo for conduzido com calma, no final dá certo. Está bom?

Muito bem, agradeço a todos que participaram aqui, aos que nos acompanharam pelos meios de comunicação, às muitas pessoas que estão presentes.

Antes de encerrarmos os nossos trabalhos, proponho a dispensa da leitura e a aprovação da ata desta reunião.

Os Srs. Senadores e Senadoras que aprovam queiram permanecer como se encontram. *(Pausa.)*

A ata está aprovada e será publicada no *Diário do Senado Federal*.

Agradeço de novo.

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

E nos encontramos no final de novembro.

Obrigado.

(Iniciada às 14 horas e 35 minutos, a reunião é encerrada às 16 horas e 11 minutos.)