



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA
SECRETARIA DE REGISTRO E REDAÇÃO PARLAMENTAR
2ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
56ª LEGISLATURA

Em: 4 de março de 2020
(quarta-feira)
Às 10 horas
14ª Sessão Especial

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP. Fala da Presidência.) - Declaro aberta a sessão.

Sob a proteção de Deus, iniciamos nossos trabalhos.

A presente sessão especial é destinada a comemorar o Dia Mundial das Doenças Raras, nos termos do Requerimento nº 50, de 2020, da Senadora Mara Gabrilli e outros Senadores.

Agora vou chamar para compor a Mesa: representando o General de Exército Eduardo Dias da Costa Villas Bôas, sua filha, a Sra. Adriana Villas Bôas; Sr. Antônio Eudes da Silva Cardoso; Sra. Danielle Alves Lanzer; Sr. Jackson Cristiano de Paula; Sra. Marina Alves Noronha; Sr. Patrick Teixeira Dorneles Pires e Sra. Laura Costa Patrón. *(Pausa.)* Quero cumprimentar as autoridades aqui presentes: representando o Comandante da Marinha, o Diretor do Departamento de Saúde e Assistência Social, Sr. Contra-Almirante Antonio Carlos Barbosa Nardin Lima; Presidente da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), Sr. Antônio Barra Torres; representando o Ministério da Saúde, a Técnica da Coordenação Geral de Atenção Especializada da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde do Ministério da Saúde, Sra. Aline Leal Gonçalves Creder Lopes; Diretora da Segunda Diretoria da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), Sra. Daniela Marreco; Diretora Adjunta da Terceira e Quarta Diretoria da Anvisa, Sra. Meiruze Freitas; Presidente da Comissão de Direito à Saúde da Ordem dos Advogados do Brasil no Distrito Federal (OAB/DF), Sra. Alexandra Moreschi de Albuquerque; representando a Primeira-Dama do Governo do Distrito Federal, a Coordenadora do Programa Criança Feliz, Sra. Elayne Rangel; Presidente da Aliança de Mães e Famílias Raras (Amar), Sra. Pollyana Dias; Presidente da Associação Brasileira de Apoio à Família com Hipertensão Pulmonar e Doenças Correlatas (Abraf), Sra. Paula Menezes; Presidente da Associação de Mães Metabólicas, Sra. Simone Arede; Diretora Executiva Instituto Paulo Gontijo (IPG), Sra. Silvia Tortorella; Presidente da Fundação de Articulação e Desenvolvimento de Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência e com Altas Habilidades no Rio Grande do Sul (Faders), Sr. Marquinho Lang; Diretor Administrativo da Fundação de Articulação e Desenvolvimento de Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência e com Altas Habilidades no Rio Grande do Sul (Faders), Sr. Romário Cruz; agraciada com o Diploma Bertha Lutz em 2019, a nossa querida Laíssa Polyanna da Silva Vasconcellos. Obrigada pela presença de todos.

A Diretora Alessandra eu não falei. Obrigada pela presença. *(Pausa.)*

Convido a todos para, em posição de respeito, acompanharmos o Hino Nacional.

(Procede-se à execução do Hino Nacional.)

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP. Para discursar - Presidente.) - Muito obrigada pela presença de todos.

Quero cumprimentar os Senadores e a Senadora Zenaide Maia.

A Senadora Zenaide, o Senador Flávio Arns são dois grandes parceiros de trabalho nessa área. Eu queria agradecer muito a presença de todos nesta sessão e dizer que a gente imaginou uma sessão diferente.

Eu queria até pedir essa licença às autoridades, porque a autoridade hoje aqui são as pessoas que têm doenças raras.

Oh, meu Ministro, que honra ter a sua presença aqui! Secretário Denizar... Nossa, Mandetta, eu estou muito feliz, porque, em toda comemoração de doença rara, eu sempre falo: "Mas o que que o Ministro tinha de mais importante para fazer?"

Vamos dar uma salva de palmas para o nosso Ministro! (*Palmas.*)

Obrigada! Gratidão!

(Intervenção fora do microfone.) (Risos.)

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Demais! Muito obrigada!

A gente quer lembrar junto mesmo, porque são muitas conquistas e muitos desafios, e os protagonistas têm sido as pessoas com doenças raras. Muitas das nossas conquistas vêm por conta dos familiares, das pessoas e das organizações que se formaram para lutar, para trazer informação e trazer qualidade de vida a todas as pessoas. As pessoas com doenças raras mostraram muita coragem e, principalmente, que elas não aceitam mais estar à margem da sociedade. Isso vem acontecendo. Um dos grandes desafios dos poderes públicos de todo o mundo é oferecer uma rede assistencial especializada no tratamento dessas enfermidades. E toda política pública deve avançar concomitantemente porque essas pessoas estão exercendo cidadania em todas as dimensões, seja na saúde, na educação, na habitação, na cultura, no esporte. Por isso que a observância na acessibilidade, no acesso à comunicação, no acesso à educação, no acesso ao trabalho, tudo isso é fundamental, mas ninguém vai sair de casa se não tiver saúde.

Olhem, desde 2014, com a vinda da Portaria 199, que estabeleceu todas as diretrizes, principalmente o financiamento da política e o custeio mensal das equipes de saúde, a gente tem tido muitos avanços.

Em 2015, a gente já tinha 35 propostas, 35 PCDTs, os nossos protocolos e diretrizes terapêuticas. Depois se somaram mais 10 PCDTs, e hoje totalizamos 45 protocolos que uniformizam o tratamento em todo o nosso País.

Quero aqui fazer um agradecimento à Anvisa, porque teve um papel fundamental em todos esses anos, principalmente com as duas resoluções da agência, as de 2014 e de 2017, que permitiram o registro de medicamentos biológicos, medicamentos órfãos no Brasil, num prazo de 120 dias. Isso tem nos ajudado demais, e ainda, com isso, a Anvisa acabou se equiparando às grandes agências reguladoras de outros países.

Então, eu quero parabenizar e agradecer o trabalho.

Foram 29 novos medicamentos registrados para doenças raras nos últimos dois anos.

Antes, em agosto de 2017, a Anvisa aprovou o registro do Spinraza, para o tratamento de atrofia muscular espinhal. É uma discussão a incorporação do Spinraza, que vem até agora, com uma grande repercussão, com a mobilização das famílias, que seguem sendo exemplares.

E a gente tem que pensar que inovamos muito com o trabalho de compartilhamento de risco, incorporação do medicamento. É uma perspectiva muito inovadora para o Brasil e a gente agradece pela ousadia do nosso Ministro Mandetta.

Outra novidade que eu quero contar para vocês: também com a ajuda do Ministério da Saúde, Denizar, a gente está conseguindo levar para São Paulo - e já foi instalado - um equipamento de altíssima complexidade que é capaz de identificar os genes responsáveis por doenças raras - ele é um sequenciador de Exoma. A gente vai conseguir, através desse equipamento, ampliar o aconselhamento genético pelo SUS, o que é uma necessidade muito grande nossa. Além daquela outra necessidade muito grande nossa, Senador Flávio Arns, que a gente luta tanto por isso, que é a expansão do teste do pezinho. O Distrito Federal já deu o exemplo e a prova de que consegue fazer. Não é, Senadora Zenaide? Aqui já se consegue verificar a existência de 50, 60 doenças, e a gente continua no SUS detectando só seis doenças. Então, essa expansão vai evitar muitas deficiências que virão futuramente. É de extrema importância que a gente consiga fazer isto: ampliar a triagem neonatal.

Bom, eu agradeço mais uma vez a presença de todos aqui. Um dos temas mais importantes para nós... Nós juntamos as três Subcomissões: a Subcomissão de Doenças Raras, da qual eu sou Presidente; a Subcomissão de Idoso, da qual o

Senador Eduardo Gomes é Presidente; e a Subcomissão das Pessoas com Deficiência, da qual o Senador Flávio Arns é o Presidente. E nós unidos estamos trabalhando para que o Brasil tenha uma política de cuidados.

E aqui todos nós sabemos que eu gosto de me usar como exemplo. Se eu não tivesse a oportunidade de ter uma cuidadora, eu jamais estaria aqui para exercer este trabalho. Então, a gente sabe o quanto o Brasil tem necessidade de ter uma política de cuidados que seja robusta e consiga atender aos brasileiros com doenças raras, com deficiências mais severas, os nossos idosos. Estamos trabalhando juntos para que isso possa acontecer e para que o Brasil tenha essa política de cuidados.

Eu não poderia deixar... Patrick, eu sempre faço agradecimentos às minhas cuidadoras, mas hoje eu vou fazer um agradecimento ao seu pai, que é um cuidador exemplar, que está sempre aqui e que muito nos ensina, porque política de cuidados é uma troca que engrandece. E a gente tem que ficar focado para trabalhar essa relação, porque é a relação que mantém a nossa vida com qualidade.

Muito obrigada às mães cuidadoras, aos pais cuidadores, aos profissionais cuidadores, principalmente, aos que são cuidados, que vão falar aqui agora. São pais raros.

Muito obrigada a todos vocês.

A palavra é de vocês. *(Palmas.)*

Queria anunciar a presença do Ministro da Saúde, Sr. Luiz Henrique Mandetta; da Sra. Deputada Federal Carmen Zanotto; do Sr. Deputado Federal Otoni de Paula; do Deputado Federal Alceu Moreira; do Diretor de Políticas Temáticas da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, Sr. Paulo Vieira; e da Diretora Administrativa da Associação Pontagrossense de Assistência à Criança com Deficiência (APACD), Sra. Luciana Fernandes Schemberger.

Agora eu concedo a palavra à Sra. Adriana Villas Bôas.

A SRA. ADRIANA VILLAS BÔAS (Para discursar.) - Bom dia a todos! Peço desculpa pela decepção de não encontrar o Gen. Villas Bôas aqui, mas infelizmente, por questões de saúde, ele não pôde comparecer e eu acabei sendo pega de surpresa para vir representá-lo - sem termos preparado nada.

Eu falei para ele: "Pai, como a gente acertou que nós iríamos fazer uma mesa de temáticas - e a temática dele é trabalho, com os raros podendo ser trabalhados -, eu vou contar todas as fofocas da família Villas Bôas, como foram os bastidores do seu comando nesses quatro anos" - na verdade, três anos e meio. Foram três anos e meio muito intensos no País, mas mais intensos ainda dentro da nossa casa, porque fomos pegos de surpresa por uma patologia que até então era completamente desconhecida pela minha família.

Um dia, conversando com ele, eu perguntei para ele o que mais pegava, o que passou na cabeça dele quando ele recebeu o diagnóstico. E ele falou: "Como eu vou continuar trabalhando?". Foi a primeira coisa que passou: "Como eu vou continuar produzindo? Como eu vou continuar contribuindo? Como eu vou fazer o que eu acredito para tornar este País um país melhor?".

No início nos prometeram cura. Os raros passam constantemente por isso. A gente tem várias promessas de cura e terapias, e a gente começa a andar em todos os templos, desesperados. Quando passaram seis meses, a gente descobriu que não ia conseguir a cura. A gente se reuniu e decidiu: "Não, então a gente vai assim mesmo". E foi quando, pela primeira vez, meu pai contou para o Brasil, num vídeo que ele fazia, chamado Comandante Responde, que ele tinha uma doença neurodegenerativa. Ele colocou o cargo dele à disposição, porque ele entendia que não era justo o Comandante do Exército ter uma condição física daquela para comandar uma tropa. Ele colocou o cargo dele à disposição... E deixo aqui minha eterna gratidão ao então Presidente Michel Temer, que falou: "Não, continua o seu trabalho, carregue sua tropa". E por sorte a gente pôde tocar essa batalha.

Mas eu confesso que nós somos eternamente gratos a cada palavra que a gente escuta, quando as pessoas chegam para mim e dizem: "Seu pai é um herói, seu pai é um herói". E eu concordo, só que não pelos mesmos motivos que vocês estão me relatando, porque - peço desculpas pelo choro - eu vi o meu Rambo se transformar em Professor Xavier. Eu falo que ele só mudou de personagem, mas continua um herói.

Todos os dias, o Brasil pegando fogo, e a gente tendo que levantar da cama de uma forma diferente, sem conseguir, parando de respirar, parando de se mexer. Todos os dias a gente não sabia como isso ia acontecer. Ele sendo convocado para diversas reuniões, coisas muito importantes, por pessoas importantes, para decisões importantes para o futuro do País... A gente achava que não ia dar, mas graças às novas pernas e braços que vão surgindo nesse trajeto - e deixo aqui meu agradecimento aos soldados que trabalhavam conosco, que se dispuseram a fazer acontecer o comando do meu pai -, graças a essas pessoas, a gente conseguiu concluir os quatro anos de comando dele.

Mas, diversas vezes, eu confesso que eu achei que a gente não ia obter êxito nisso. Foi difícil, só que muitas pessoas chegavam para a gente, deficientes físicos, pessoas com doenças raras, e falavam: "Não desiste não, porque ele é o motivo pelo qual eu acordo todos os dias para tentar de novo". Muitas vezes falaram para gente: "É dessa figura que a gente precisa, que não se faz de herói e nem de vítima; simplesmente trabalha. Porque eu me formei - eu sou jornalista, eu sou professor, eu sou psicólogo -, mas ninguém me dá emprego pela condição que eu tenho. Não desiste, porque é ele que representa a gente". E aí isso, de certa forma, até começou a doer no pai. Ele: "Poxa, eu estou aqui por qual mérito? Todos não têm a mesma chance?".

Hoje eu me encontro trabalhando com a coordenação de doenças raras no Ministério dos Direitos Humanos e é esta a questão: para os raros nós queremos cura; mas, enquanto isso, o que a gente está fazendo? A gente está sobrevivendo? A gente quer viver. E são diversos raros que querem ter a mesma oportunidade que meu pai: a de fazer um Brasil melhor, de lutar por um Brasil, de trabalhar, de plantar a semente deles.

E uma dificuldade que a gente foi encontrando é: quem é deficiente consegue se apresentar como tal; os raros não.

(Soa a campanha.)

A SRA. ADRIANA VILLAS BÔAS - Os raros não têm essa facilidade. E quando apresentam a doença: "Não, aqui não; aqui a gente não sabe o que fazer com vocês". É melhor a gente aposentar. E aí a gente fica sendo espectador da própria doença, da própria evolução, da própria patologia.

Então, deixo aqui, quem sabe, uma reflexão de um trabalho que a gente possa fazer de forma unida: como a gente pode inserir os raros no mercado de trabalho? Como a gente pode mantê-los sendo produtivos? Porque eles também querem essa oportunidade. E esta Mesa aqui acho que é a prova disto: a gente quer também trabalhar pelo Brasil melhor, não importa em qual condição a gente esteja.

Obrigada. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Obrigada, Adriana.

Sr. Antônio Eudes da Silva Cardoso.

O SR. ANTÔNIO EUDES DA SILVA CARDOSO (Para discursar.) - Bom dia a todos que estão neste Plenário, à Mesa, presidida pela Senadora Mara Gabrilli.

É com muita gratidão que eu estou aqui, nesta manhã, para falar um pouco sobre a história, sobre a vida com uma criança portadora de uma deficiência rara.

Quero aqui também dar um bom dia a todas as autoridades presentes no momento.

Falar de uma vida com uma criança portadora de uma deficiência em casa, não é algo fácil. A minha casa é composta por cinco pessoas: eu, minha esposa, mais três meninas. E fomos presenteados por Deus com a Yasmin Vitória, uma criança que é um presente que o Senhor nos deu. Muitos a veem como um peso, muitos olham por um outro lado.

A luta é constante, do nascimento até o momento em que Deus permitir. Logo de cara, a gente encontra diversas portas fechadas, não é fácil o dia a dia. Porém, quando se tem amor e força de vontade, tudo é possível. Por diversas vezes, a gente encontrou vários não, mas nem mesmo assim paramos.

A Yasmin nasceu no dia 22 de março de 2011. Com 15 dias de nascida, ela apresentou um choro que durou aproximadamente um ano. Durante um ano, ela chorou; durante um ano, a gente começou a entrar nos hospitais à procura de uma resposta da Medicina. Recebemos um diagnóstico paliativo do Sarah Kubitschek, onde nos informaram que para a Yasmin não há cura, que a medicina é limitada e que não há recursos para dar um diagnóstico preciso e entrar com um remédio preciso.

Hoje a Yasmin não anda, não fala, não senta, não entende, toma diversos remédios controlados, que não curam, somente ajudam a mantê-la mais calma. E, por diversas vezes, a gente se pergunta...

As condições, na maioria das vezes, são mínimas. Eu, por exemplo, trabalho de *office boy*, ganho o meu dia a dia em uma moto para levar o pão para dentro da minha casa. A minha filha recebe o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Uma vez eu fiquei a carteira e, quando constou no sistema da previdência, do INSS, ele foi cortado porque ultrapassava a renda *per capita*. E hoje essa luta é diária. Eu costumo falar na minha casa que, a cada dia, a gente mata um leão e deixa dez para o dia seguinte.

Você que está me ouvindo neste momento, talvez não tenha passado por uma situação igual a gente: a luta, remédios, alimentação...

E é com muita alegria...

(Soa a campanha.)

O SR. ANTÔNIO EUDES DA SILVA CARDOSO - ... que estamos aqui para comemorar este Dia Mundial das Doenças Raras. Eu agradeço essa oportunidade. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Obrigada, Sr. Antônio.

Eu queria quebrar o protocolo só para o nosso Ministro falar um "oi", porque ele tem um outro compromisso.

Nosso Ministro... Mandetta!

O SR. LUIZ HENRIQUE MANDETTA (Para discursar.) - Bom dia! Bom dia a todos! Bom dia a todas! Em nome da Senadora Mara Gabrilli, eu gostaria de cumprimentar todos os Parlamentares, todos os membros da Mesa. Em nome do Patrick, todos aqueles raros, com famílias raras, num momento de chamar a atenção para uma situação rara.

É fato que nós já convivemos com as doenças raras desde o início da humanidade. É fato que nós melhoramos nos séculos anteriores o diagnóstico das doenças raras, a nomenclatura, normalmente por conjunto de sinais e sintomas, e isso levou muito tempo. Nós médicos, ou os profissionais que se dedicam, os neuros, os ortopedistas pediátricos, como eu, os geneticistas, nos esforçávamos para fazer o diagnóstico e nos frustrávamos em relação à terapia, ao tratamento.

E isso começou a sofrer uma mudança de curso quando, num esforço mundial de toda a humanidade - e por isso defendo, Senador Arns, que isso seja um patrimônio da humanidade -, nós deciframos o código genético completo do ser humano. Diziam que isso seria impossível, Mara! Quando eu estudava, e eu me interessava sempre muito por essa área, eu ficava igual àquelas pessoas que liam Júlio Verne, sonhando com uma ficção científica de que nós saberíamos todos os genes, identificaríamos todos esses genes e chegaríamos um dia a poder tratar os genes. Isso era, nos nossos diálogos, sempre apontado como a parte dos oníricos, aqueles que sonham, mas que não conseguem tirar isso do papel.

Pois, após esse esforço da humanidade de decifrar o código genético, nós iniciamos uma fase de, com megacomputadores, identificação dos pontos que são comuns a determinadas patologias. E começamos pelas raras.

Hoje já sabemos o mapeamento genético de inúmeras doenças. O câncer e a genética, hoje, já são um pilar. Antigamente, Barra, era clínica, anatomia patológica e imagem. Com esse tripé, nós fechávamos. Agora, colocaram já o quarto tripé, que é a genética. Já se sabe que o gene e o câncer caminham lado a lado.

E nós continuamos nesse caminho, fomos identificando uma série de situações genéticas. E o passo seguinte foi: muito bem, quando esse gene está funcionando normal; mas qual é a substância que a gente perde quando ele não está funcionando normal? Nós começamos a achar as substâncias. Foi assim com a mucopolissacaridose, foi assim com a AME e o Spinraza, que eu não gosto nem de falar o nome da fórmula, porque eu me enrolo todo, Patrick. Mas já é a substância que veio após a pesquisa genética.

A ciência, pesquisando resistência bacteriana - quando você coloca antibióticos numa placa, a bactéria acaba dando uma linhagem resistente àquele antibiótico -, os pesquisadores perceberam como que a bactéria fazia aquilo, começaram a replicar, e essa técnica se chama Crispr - guardem bem esse nome, esse nome vai ser um nome muito comum no século XXI -, que é a possibilidade de alterar o gene para inativar, silenciar o gene que está fazendo toda a manifestação clínica dessas doenças. Ao ponto de a primeira terapia gênica ter sido exatamente em relação à AME.

E não se sabe ainda ao certo, a FDA deu o registro, agora pediu informações adicionais, a Anvisa já foi provocada para se manifestar... Aí a gente se esbarra numa discussão que vai ser muito dura...

(Soa a campanha.)

O SR. LUIZ HENRIQUE MANDETTA - ... que é o preço, o custo. Esse medicamento veio por US\$2,8 milhões por paciente. Esse debate terá que ser feito aqui nesta Casa. Eu provoquei e vou provocar em Genebra, agora em maio, que a terapia gênica não seja tratada como patente, que seja um patrimônio da humanidade, já que partiu do esforço da humanidade e nós estamos falando de gene que é tecido humano. *(Palmas.)*

Para ver se a gente consegue colocar um pouco de moderação, porque, do contrário, a gente pode colocar em colapso os sistemas de saúde mundo afora. A gente quer fazer, a gente sabe, a gente estuda, a gente tem interesse, mas a gente vai ter que discutir. Parece que o STF discute isso na semana que vem, há pauta lá para discutir. A gente espera que nos mostrem o caminho de como que nós...

(Interrupção do som.)

(Soa a campanha.)

O SR. LUIZ HENRIQUE MANDETTA - ... e outras adversidades.

As linhas de cuidado vêm sendo montadas e os protocolos. No ano passado, fizemos da epidermólise bolhosa. Nós devemos lançar, Mara, agora, o projeto Genomics Brasil, o genoma brasileiro. Aquela conversa com a Malana, aquela conversa com o Sampaio, aquilo rendeu frutos. Nós já fizemos todo o protocolo de entendimento, vamos fazer parcerias internacionais e nós vamos colocar uma meta de ter o nosso primeiro biobanco genético. Nós vamos fazer 150 mil "geneamentos" completos de brasileiros para ser o nosso biobanco de pesquisa para terapia gênica de precisão no Brasil. Nós vamos entrar no século XXI, através do SUS. E isso vai ser lançado em breve, talvez aqui, talvez junto com vocês todos aqui, porque eu acho que aí a gente começa uma era de gerar os nossos próprios conhecimentos.

No mais, é dizer que estamos juntos. Eu não vou poder permanecer.

(Soa a campanha.)

O SR. LUIZ HENRIQUE MANDETTA - Fica o Secretário Denizar Vianna aqui com vocês. Eu vou lá na posse da Ministra Regina Duarte, como fã e como agora companheiro de trabalho. Então, deixo vocês todos aqui na companhia das pessoas.

Lá no Ministério a gente está lutando bastante para achar um caminho. Vocês sempre têm agenda e são sempre muito bem-vindos ao Ministério da Saúde.

Obrigado, Mara. Obrigado a todos da Mesa. Vamos lutar. As raras precisam de muita luta.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Obrigada, Ministro Mandetta. Só lembrando: agradeço mais uma vez a presença do Ministro Mandetta e a presença do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos.

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Mas os outros não vieram, Mandetta. Eu fico chateada. O Ministério da Economia é importantíssimo numa discussão dessas. Como é que a gente vai discutir doenças raras e terapia gênica sem o Ministério da Economia, que não mandou representante? Nem a Cidadania, nem a Casa Civil e nem a Educação. Como eu já disse, as pessoas com doenças raras estão em todas as dimensões e essa conversa tem que ser feita holisticamente, com todos os ministérios que perpassam pelo tema. É uma pena. Esperamos que na próxima venham.

Quero registrar a presença do Deputado Federal Diego Garcia; da Sra. Deputada Federal Adriana Ventura; da Sra. Deputada Federal Flávia Moraes; do Sr. Deputado Federal Afonso Motta; do Secretário de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, Sr. Denizar Vianna; do Vice-Presidente da Câmara de Edéia em Goiás, Sr. Vereador Francisco de Assis Mendes; Presidente do Conselho Municipal da Juventude da Prefeitura de Santos, Sr. Henrique Lesser; do Presidente da Associação Brasileira de Facio-Escápulo-Umeral (Abrafeu), Sr. Fábio Eliezer Figueiredo.

Agora com a palavra a Sra. Danielle Alves Lanzer.

A SRA. DANIELLE ALVES LANZER (Para discursar.) - Bom dia a todos. Em primeiro lugar, gostaria de agradecer à Senadora Mara Gabrilli pela oportunidade de falar aqui para vocês um pouquinho da minha história e da minha experiência e dizer que eu só estou aqui hoje graças ao suporte e apoio dos meus pais, de pessoas que sofrem de doença de parkinson de início precoce como eu, que são meus colegas e companheiros de luta, através de um projeto que foi criado, chamado Vibir com Parkinson.

Eu me espelho e tenho como ícones duas pessoas muito importantes nessa trajetória, que é a própria Senadora Mara Gabrilli, pela sua garra, sua experiência, sua luta, e a Vereadora Cristina Lopes, de Goiânia. Essas duas pessoas me inspiram muito e me fazem continuar.

Bom, meu nome é Danielle Lanzer. Fui diagnosticada com parkinson de início precoce aos 36 anos de idade e, desde os 30, venho sofrendo com os sintomas motores. Na época, a doença foi avançando aos poucos. Eu não sabia o que eu tinha. Eu achava que... Desculpa, eu estou tremendo, mas eu posso.

Eu acho que a doença causa muitos problemas em relação à questão não só física, pela restrição motora que a gente vai desenvolvendo ao longo da evolução da doença, mas também em relação ao impacto emocional, afetando vários aspectos, como a questão familiar, relações familiares - o relacionamento de quem é casado acaba sendo muito afetado -; a questão de trabalho, porque a doença vai evoluindo e dificulta muito, como a Adriana comentou do pai dela, com a dificuldade para se manter no trabalho; e a questão financeira.

E a Senadora Mara me convidou para falar um pouquinho sobre a autoestima. Aí eu pensei: "Gente, o que eu vou falar aqui sobre autoestima?", porque eu fui ao fundo do poço quando eu recebi o diagnóstico. Mas aí um amigo meu me falou:

"Dani, você tem toda a experiência, você conhece muito, porque você esteve lá embaixo e conseguiu subir, se levantar, se reerguer".

Então, depois de seis anos buscando o que eu tinha, sem saber, e a doença avançando, eu cheguei ao ponto de não conseguir lavar o meu cabelo sozinha. Para uma mulher - aqui estão várias mulheres -, imagina o impacto disso. Mulheres são vaidosas, têm autoestima, têm que sempre estar se arrumando para outras mulheres, para outras pessoas, e isso impacta bruscamente.

Aí, quando eu recebi o diagnóstico, eu estava na torcida para... Eu fazia e fazia exame, e não dava alteração nenhuma, sempre estava tudo normal. E aí, um dia, eu conversando com a minha mãe, eu falei: "Mãe, eu estou torcendo para que dê uma alteração nesse último exame que eu fiz". Ela: "Mas, filha, você quer estar doente?". Eu falei: "Mãe, eu estou doente, eu só não sei o que eu tenho. Eu preciso descobrir o que é". Quando veio o diagnóstico, eu estava esperando o diagnóstico de uma doença tratável: eu ia tomar a medicação e ia voltar a ser a Danielle de antes. E o que aconteceu foi o diagnóstico de uma doença sem cura, progressiva. E, quando eu recebi esse diagnóstico, eu tive a sensação de que eu ia definhando até morrer e que isso não estava muito longe.

Foi, então, impactante não só para mim, mas para os meus familiares: como lidar com isso de uma forma que eu conseguisse me reerguer, porque eu passei dois anos e meio chorando. Eu só chorava, morria de vergonha, me sentia culpada de ter uma doença, sendo que não há por que ter culpa de ter uma doença limitante e restritiva. Mas, na época, foi muito difícil lidar com isso, com todos esses sentimentos de incapacidade. Eu cheguei a fazer faculdade de ciências, mestrado, doutorado. Trabalhei como cientista durante anos. E aí eu falei: "Não é possível. Eu estudei tanto, trabalhei tanto". E, chegando próximo ao auge da minha carreira, eu vi tudo ruir, como se eu estivesse desmontando, me desfazendo. Eu não me sentia mais um ser humano. Eu me sentia algo que ia ficar encostado, esperando a morte chegar.

Depois de dois anos e meio chorando muito, porque eu não conseguia nem falar a palavra "par", começar a falar "Parkinson", as pessoas começaram a me olhar. Com a evolução da doença, eu escondia o máximo que eu podia, falava que era tendinite, problema nas costas - porque o Parkinson não é só tremor, é muito mais do que isso. Ele causa vários sintomas: rigidez, lentidão, dificuldades na fala, alteração na expressão facial, enfim, são diversos sintomas, que vão, ao longo do tempo, evoluindo mesmo com tratamento. E aí, quando as pessoas começaram a me olhar com dó, eu comecei a pensar e falei: "Gente, onde eu vou parar desse jeito".

Só que aí eu fui para a frente do espelho, me olhei e vi que eu estava com dó de mim. Então, não havia como as pessoas não sentirem dó de mim também, porque eu me coloquei nessa posição. E, depois desse dia em diante, eu falei: "Podem até sentir dó de mim, mas antes vão sentir orgulho, porque tudo o que eu vivi, tudo o que eu passei e tudo que eu aprendi tem que ser colocado em prática de alguma forma".

E aí eu comecei a procurar outras pessoas que sofriam com as mesmas dificuldades que eu, com o Parkinson. E, na época, a única história que eu sabia era do Michael J. Fox, nos Estados Unidos. Eu falei: "Não é possível que o raio caiu só na cabeça dele e na minha, não é?" Eu falei: "Eu podia ter ganhado na loteria, mas não, foi uma doença". Aí comecei a encontrar muitas pessoas escondidas em redes sociais, que, do mesmo jeito que eu, sentiam vergonha, com a evolução da doença prejudicando cada vez mais a sua vida pessoal e social. A tendência do parkinsoniano e acredito que também de outras pessoas que têm doenças que comprometem o movimento, como distonia, ataxia, doença de Wilson, entre tantas outras...

Há essa questão de como se reinserir na sociedade, porque é muito complicado. Por exemplo, já cheguei a sair em viagens e fui tratada como demente por falta de conhecimento. As pessoas olhavam a minha restrição motora e não falavam comigo, falavam com minha acompanhante como se eu não tivesse capacidade mental. Isso é tudo falta de conhecimento.

Como lidar com isso? Eu e tantas outras mulheres que têm a questão da imagem como muito importante... A autoestima não é só a imagem, é muito mais do que isso, é como você se sente como ser humano e está diretamente ligada à dignidade, ao respeito e à autoconfiança. Só que, a partir do momento em que você tem a sua estrutura emocional abalada dessa forma, a questão de como a sociedade te vê influencia totalmente na nossa percepção sobre nós mesmos. Então, eu me sentia incapaz, e agora não. Eu me sinto muito capaz de muitas coisas.

Tenho as minhas restrições? Muitas. Eu tive que parar de trabalhar. Quando eu cheguei ao perito, a perita virou para mim e falou assim: "Você sempre manca assim?". Eu falei: "Não o tempo todo, mas eu tenho as minhas dificuldades". "Ah, mas você não consegue fazer isso?" Eu falei: "Às vezes". Aí ela falou: "Mas você não consegue emprego?". Eu falei: "Não. Você me daria emprego?". Ela virou e falou assim: "Vou te dar o auxílio-doença". Então, a própria perita não me via como capaz de trabalhar.

(Soa a campanha.)

A SRA. DANIELLE ALVES LANZER - A gente tem que provar que não consegue trabalhar. Como a doença é evolutiva, há pessoas que ainda têm condições, mas, conforme vai evoluindo, não. E a pressão é muito grande para que isso aconteça.

Então, a pessoa perde meio que a sua referência, porque, além das dificuldades do tratamento, de conseguir se manter com dignidade para acesso à medicação, acesso a tratamentos com multiprofissionais, ainda tem que provar para a sociedade que ela é um ser. E eu acho que isso vai, em parte, muito da questão do respeito. A partir do momento em que você respeita o outro e tem empatia... São duas palavras-chave: respeito e empatia. Você nunca vai conseguir sentir o que outro sente, mas, a partir do momento em que você tenta se colocar no lugar do outro, isso já é meio caminho andado.

(Soa a campainha.)

A SRA. DANIELLE ALVES LANZER - Eu já vou terminar.

Essa questão da autoestima é muito crítica para nós, não só para as mulheres mas para os homens também.

Mas eu queria trazer essa mensagem para vocês de que nós somos seres humanos, nós somos raros... Não sei, raros no sentido, somos muitos, não é, acho que raros é no sentido de que cada ser humano é raro, porque é um indivíduo, é único. Então, não sou só eu que sou rara, mas a Vanessa é rara, a Dra. Ana Moura é rara, todo mundo aqui é raro. Parte desse princípio de desmistificar certas coisas, de tirar, desfazer, despir-se dos preconceitos. É muito complexo para a gente sair por aí e as pessoas acompanharem a gente com olhar...

(Interrupção do som.)

(Soa a campainha.)

A SRA. DANIELLE ALVES LANZER - Desculpe.

... infringe a nossa dignidade, afeta muito a nossa autoestima. E eu vejo o quanto é difícil, sabe, sair na rua - isso é um enfrentamento diário -, junto com a evolução da doença. Antes, eu não andava de bengala; com o tempo comecei a andar de bengala. Agora, às vezes, eu necessito de cadeira de rodas. Então, é uma adaptação diária. E as pessoas passam, assim, olham e parece que elas querem dar um diagnóstico para você, que já tem um diagnóstico. Isso é por falta de conhecimento, de informação - lógico que existem aquelas pessoas que são cruéis...

Mas eu queria trazer isto mesmo para vocês: quando vocês virem algo que não é - não digo diferente, porque todos somos diferentes -, mas que não é do seu costume, compreendam e, se vocês quiserem...

(Interrupção do som.)

(Soa a campainha.)

A SRA. DANIELLE ALVES LANZER - ... perguntar, perguntem. Eu acho que é muito melhor você perguntar para a pessoa e se informar, a simplesmente constrangê-la com o olhar.

Agora, quando acontece isso comigo, a pessoa olha muito, eu faço assim... Aí, ela não olha mais. É bem assim mesmo. E existem aquelas pessoas que chegam e falam assim: "Nossa, mas você é tão bonita!". E eu falo: "Então, se eu fosse feia, estivesse fora do padrão da sociedade de beleza, eu poderia ter a doença, eu deveria ter a doença?". São coisas que não cabem mais hoje em dia.

Sobre a questão dos dias, Dia da Empatia, Dia até das Doenças Raras, a gente tem a doença, a gente vive com as situações o ano inteiro, mas essa questão do dia que a gente tem, é para relembrar às pessoas sobre a necessidade de se inserir todo mundo na sociedade.

Então...

(Interrupção do som.)

(Soa a campainha.)

A SRA. DANIELLE ALVES LANZER - ... eu quero deixar clara para vocês a questão do respeito, eu estou muito emocionada de estar aqui, agradeço e espero ter podido passar esta mensagem para todos vocês: que, antes de tudo, olhem não só a pessoa que está ali ou com um instrumento, com um acessório, mas olhem quem está por dentro, a alma da pessoa. Sejam seres humanos. Nós todos o somos.

Obrigada. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Obrigada, Sra. Danielle.

Parece que o nosso Diretor Presidente da Anvisa precisa se retirar.

Sr. Antonio Barra Torres, não quer dar uma palavrinha para a gente?

Queria anunciar a presença do Deputado Federal Paulo Teixeira e do Deputado Federal do Paraguai, o Sr. Raúl Luis Latorre Martínez, inclusive, há legislação de sua autoria sobre doenças raras no Paraguai.

Muito obrigada pela presença.

O SR. ANTONIO BARRA TORRES (Para discursar.) - Senadora Mara Gabrilli, Srs. Parlamentares aqui presentes, senhoras e senhores, famílias raras, pais raros, pessoas raras, eu nunca pensei que um dia pudesse estar exatamente aqui e fazendo uso da palavra. Então, agradeço a V. Exa. por esta oportunidade. E eu confesso que - soldado, com 32 anos de caserna, tendo rodado o mundo todo na Marinha - achei que eu estava preparando para muita coisa, mas para este momento eu confesso que eu estou completamente despreparado e tentando não tropeçar na emoção.

O trabalho que a Agência Nacional de Vigilância Sanitária faz é um trabalho normalmente silencioso - e eu até penso que deva ser assim -, mas que não se distancia, não foge do seu dever de trazer uma segurança regulatória, aquilo que é importante para o cidadão. O nosso foco é o cidadão, é a pessoa, é aquela pessoa que está aqui no Brasil, pode até não ser brasileiro, pode estar aqui de passagem, mas está no ambiente que nós procuramos deixar o mais seguro e o mais justo do ponto de vista regulatório, para que a saúde - o fundamento é a saúde - possa ser exercida plenamente por esse cidadão, por essa pessoa. E, se não puder haver plenitude nesse exercício, que haja o máximo possível.

Eu não vou me alongar, porque realmente não é dia de nós falarmos, mas, sim, as pessoas que são o foco do dia de hoje, que a senhora brilhantemente conduz. Queria apenas dizer que se são ditos raros, se vós sois raros, é porque raro também é aquela força maior que permite que tudo aconteça e que, através do seu Filho Unigênito, deu-nos o mais raro dos exemplos. E, tantas vezes, de sua própria boca, da boca daqueles que profetizaram por Ele, deixou claro que o que Seu nome fosse ligado na terra seria ligado no céu; e em Seu nome o que aqui fosse feito seria consagrado no céu também.

Eu não sei se é o momento mais luminoso hoje no Território nacional, creio que não. Creio que a luz que vem do céu ilumina hoje o Congresso Nacional, o Senado Federal, na pessoa de todos aqueles que aqui se reúnem, porque não se trata de estatística, não se trata de número. Não é o que é raro, não é o que é o único. Somos feitos à imagem e semelhança do nosso Criador. E, se somos raros, é porque Ele raro também é.

Muito obrigado, Senadora, pelo o que vi e ouvi aqui hoje.

Saio daqui modificado, com certeza, pelo que vi, pelo que pude presenciar. E só posso dizer: contem - pelo menos enquanto Deus assim permitir - com a força, o trabalho da Agência Nacional de Vigilância Sanitária, que não vai se furtar - como nunca fez, continuará não se furtando - de enfrentar os problemas, as situações que impactam o cidadão, sejam problemas raros ou não raros.

Que Deus abençoe a todos. E mais uma vez, muito obrigado por essa oportunidade que a senhora me concedeu de estar aqui no dia de hoje, bem como a todos os senhores e senhoras. Muito obrigado. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Obrigada, Sr. Antonio Barra Torres. Agora eu passo a palavra ao Sr. Jackson Cristiano de Paula.

O SR. JACKSON CRISTIANO DE PAULA (Para discursar.) - Bom dia. Em primeiro lugar eu quero agradecer a oportunidade de estar aqui, agradecer a Mara e a toda equipe, que sempre me trataram de uma forma mais do que especial, mais do que rara. Considero hoje a Mara como uma grande amiga; sua equipe, no mesmo sentido - todos, sem exceção, sempre têm um bom relacionamento.

Fico muito feliz pela oportunidade de falar aqui. Eu sou Jackson, como a Mara falou. Sou advogado, sou pós-graduando em algumas matérias. Tenho a atrofia muscular espinhal tipo 2, uma patologia degenerativa que evolui ao longo do nos anos. Eu tenho muito a agradecer - se a Mara me permite, todos da Mesa - a umas pessoas, em especial neste momento, por eu estar aqui tendo essa oportunidade. Por trás, se não fosse eles também, eu não conseguiria falar um pouquinho de tudo que eu falei aqui.

Eu agradeço a minha esposa, que não pôde estar aqui, a Rita, por toda a paciência, por todo o companheirismo ao longo dos últimos 17 anos. Agradeço a todos os meus mestres da Universidade Católica a Distância, que me deram suporte ao longo dos últimos anos também, como aos das pós-graduações agora. Agradeço ao Dr. Henrique Lesser Pabst, Presidente do Conselho Municipal da Juventude de Santos, colega de escritório, que desde o primeiro dia de minha vida acadêmica jurídica literalmente está comigo e hoje está aqui também me assistindo. Agradeço ao Dr. Cláudio Ursini pelo direcionamento profissional. Agradeço ao Dr. Iraquiton, meu parceiro de grandes jornadas. Agradeço a Dona Raquel Chini pela paciência dos últimos meses - ela é Diretora da Agência Metropolitana da Baixada Santista - e a tantas outras pessoas que injustamente eu não posso trazer aqui, mas que são vitais, são meus anjos, são pessoas que me ajudam a ter possibilidade de lutar para exercer simplesmente a minha cidadania, para exercer a minha vida, para exercer a

minha profissão. Agradeço à Dra. Priscila Ramos, uma grande parceira que troca muitas informações, compartilhamentos especiais no dia a dia, e a tantos outros: meus técnicos de enfermagem, meu *home care*.

Enfim, por que eu estou falando tudo isso? Eu, como pessoa com deficiência, com essa patologia, não seria nada sem essas pessoas e tantas outras, que fazem a diferença no nosso dia a dia. Nesse dia em que nós estamos comemorando o Dia Mundial das Doenças Raras, somos 8% da população mundial com alguma doença, com alguma diferença. E vários aspectos abrangem a nossa qualidade de vida, abrangem o nosso dia a dia. Temos muitas conquistas em nosso Território nacional, temos pessoas brigando por nós. A Mara é a principal expoente; por causa dela, temos muitas conquistas. Mas muito ainda tem que ser feito - muito!

(Soa a campanha.)

O SR. JACKSON CRISTIANO DE PAULA - Temos a recente conquista da disponibilidade do Spinraza pelo SUS, o que vem trazendo um grande alento para todas as famílias que têm alguém com amiotrofia, atrofia em geral. Mas muito ainda tem que ser feito, meus amigos. A política dos cuidadores e facilitadores, que a Mara falou no início do discurso, é algo que tem que ser feito com urgência, porque sem o suporte de profissionais que muitas vezes substituem familiares que não têm mais condições de dar suporte para o seu filho, para o seu marido ou para alguém que precisa... Então, as pessoas cuidadoras, os familiares acabam ficando doentes e não têm para onde recorrer. E não temos uma política pública que dê suporte a isso.

Eu, em particular, tenho dado muita sorte, graças...

(Interrupção do som.)

(Soa a campanha.)

O SR. JACKSON CRISTIANO DE PAULA - ... além de ter vários amigos, além de ter pessoas que, como já disse, me dão um suporte fantástico, eu tenho o meu *home care*, conquistado à base da Justiça. Então, hoje eu tenho uma qualidade de vida que eu não imaginava ter há dois anos. Agradeço muito a meus técnicos de enfermagem - inclusive um está aqui comigo hoje -; agradeço a toda a equipe. Isso é vital para que possamos ter a nossa saúde estabilizada.

A cura... Eu sinceramente não sonho com a cura. Eu não sonho de sair pulando, saltitando por aí, não. Eu só quero ter minha saúde para que eu possa continuar levando a minha vida adiante, brigando muito. Briguei muito para poder estudar, para fazer faculdade. Se eu não tivesse a força que eu tenho, enquanto saúde, eu não teria conseguido. A Mara me ajudou muito. Brigamos muito para ter um...

(Soa a campanha.)

O SR. JACKSON CRISTIANO DE PAULA - ... para ter o meu direito de ir e vir respeitado, para poder ter usufruído da bolsa que eu conquistei.

E precisamos de todo esse suporte, porque, se nós, enquanto pessoas com deficiência, não tivermos voz para falar aquilo que nós queremos e de que precisamos, as pessoas sempre vão levar a nossa causa, a nossa realidade para o lado do assistencialismo, para o lado da caridade, da pena. E isso eu não quero, eu não aceito, eu não admito. Infelizmente, nos últimos tempos, é que o vem acontecendo. As nossas políticas públicas estão regredindo muito. Então, nós temos que ter muito cuidado para que não caia nisto, na pieguice, na caridade. Não, eu não quero caridade; eu não quero assistencialismo. Eu quero minha cidadania respeitada. Eu quero que minha dignidade enquanto cidadão...

(Soa a campanha.)

O SR. JACKSON CRISTIANO DE PAULA - ... que paga seus impostos corretamente não seja diferenciada. Eu quero respeito. É isso que eu quero e é por isso que eu venho lutando.

Uma das minhas bandeiras, enquanto militante da causa da pessoa com deficiência, por que eu venho brigando muito, lutando e me esperneando, entre outras, é a questão da mobilidade. A nossa mobilidade tem que ser muito repensada, revista. Não basta hoje termos a LBI determinando, por exemplo, que 10% de uma frota de táxi deve ser adaptada se as cidades não cumprem, se o Poder Público também não dá nenhum tipo de incentivo, nenhum tipo de apoio às empresas para que isso seja implementado. Lá na minha região da Baixada Santista, que abrange seis cidades, se não me engano, nós só temos dois táxis adaptados, que ficam na cidade de Santos.

(Soa a campanha.)

O SR. JACKSON CRISTIANO DE PAULA - E estamos falando de cidades que, no conjunto, têm quase 3 milhões de pessoas, e temos apenas dois táxis adaptados.

Por que eu estou falando isso? Porque eu enxergo que a saúde é um conjunto. Vários fatores acabam influenciando uma coisa na outra. Então, a mobilidade vai me ajudar a ter minha saúde emocional para poder me divertir, para poder trabalhar. Eu tenho muita dificuldade de exercer a minha profissão por causa disso. Eu trabalho via *home office*, mas eu preciso circular, eu preciso estar em contato com as outras pessoas e eu não tenho isso.

Neste momento, eu estou lutando muito para conquistar o meu primeiro carro. Está uma batalha, mas eu sei que vou conseguir mais uma vitória. Então, esse tempinho curto que eu tenho aqui para falar para vocês...

(Interrupção do som.)

(Soa a campainha.)

O SR. JACKSON CRISTIANO DE PAULA - ... é para pedir que vocês que não têm deficiência, mas que são simpatizantes da causa no geral, olhem para nós como se vocês estivessem olhando para o seu próprio interesse.

O meu tempo está esgotado. Eu gostaria de falar um pouco mais. Desculpem-me se eu me embananei um pouquinho, se eu deixei alguma coisa no ar.

Novamente agradeço à Mara, a todos vocês aqui presentes, à Mesa.

Continuamos lutando. Como diz a famosa frase do nosso meio: "Nada sobre nós sem nós". Onde houver assunto referente a doenças raras e pessoas com deficiência no geral, tem que haver a nossa voz lá ecoando com muita firmeza, com muito alcance.

Mara, obrigado. Muita força na sua luta. Conte sempre comigo. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Obrigada, Jackson.

Agora passo a palavra para a Sra. Marina Alves Noronha.

A SRA. MARINA ALVES NORONHA (Para discursar.) - Bom dia.

Eu queria iniciar falando para o meu filho, que está ali, que ele é um milagre, que eu sinto muito orgulho da criança que ele se tornou hoje.

A maternidade me abraçou aos 28 anos de idade. Eu sempre quis ser mãe e meu esposo sempre quis ser pai. Minha conexão com o André sempre foi muito intensa na gestação, tive um parto dentro das normalidades. E, aos cinco meses de idade do André, a vida começou a me dar trabalho.

Dedeco apresentou dificuldades motoras para se equilibrar e pegar objetos. Procuramos por pediatra, que também fez as observações e nos orientou a procurar um neurologista em um hospital de referência aqui em Brasília. Era sexta-feira, era meu aniversário, era aniversário de casamento, e nós tínhamos uma viagem para fazer com alguns amigos para comemorar essa data tão especial. Mas, naquela manhã antecedente à viagem, recebemos o resultado do exame do Dedeco e, covardemente, recebemos o diagnóstico da doença rara com palavras duras e frias. Foi sussurrado para nós: "Seu filho não irá sobreviver, e encerramos por aqui nosso atendimento com o André". Vida danada, não é? Querendo me prender na dor!

Enfim, eu sempre fui mais esperta que a vida, sabe? Sempre que ela tenta me dar uma rasteira, eu vou lá e conserto o que não está bom; faço melhor ainda e tiro proveito do que deu errado.

Comecei incansavelmente a buscar os estudos sobre o diagnóstico passado para nós, e, para minha tristeza, essa era uma das doenças mais severas do mundo. A criança não tinha chance, nada, nenhuma terapia, nenhum medicamento; era só sentar e esperar. Mas, como não é do meu feitio esperar as coisas acontecerem, peguei o laudo do André e fui aprofundando em estudos sobre síndromes para entender como ela agia no corpo das crianças. E, ao pegar o laudo, ele dizia o seguinte: "A ausência do cromossomo não confirma o diagnóstico de AME". No entanto, como a ausência ocorre em 95% dos casos de AME, existe um risco de 5% de o paciente apresentar atrofia muscular espinhal, como outro tipo de mutação. Resumindo, o diagnóstico do André foi fechado apenas no quadro clínico. O laudo dizia que havia 95% de chance de ele não ter AME, mas, para mim, naquele momento, pelo que eu tinha estudado, não existia nenhuma doença pior do que AME. Olha, eu vi a esperança naquele papel: 95% de chance de não ser AME era muita chance para nós.

Eu quero pedir licença à Laura Patrón, porque eu vou citar uma frase dela aqui, em que ela dizia o seguinte: "Eu não sei onde meu esposo e eu tiramos tanta força, mas sei te dizer uma coisa, as palavras ditas com fé têm poder de ecoar dentro da gente por tempo indeterminado!".

Então, mais rápido do que os saltos do Homem-Aranha e mais confiante do que o martelo do Thor, fomos em busca de outros médicos e, juntos, descobrimos que Dedeco não tinha AME; o que ele tinha era ainda mais raro do que AME. Hoje

o André é a única criança até então diagnosticada no mundo com polineuropatia periférica axonal tão precoce, porque geralmente a polineuropatia...

(Soa a campanha.)

A SRA. MARINA ALVES NORONHA - ... acontece mais em adultos. O nome é complicado, sim, mas para mim era menos pior que AME. Eu sempre tenho comigo: poderia ser pior!

Vou encurtar aqui o assunto. Mas o que eu queria dizer é que eu percebia no André que ele precisava de mais, que ele precisava conviver com crianças, que ele precisava ver pessoas, e eu fui procurar um colégio aos dois anos de idade e consegui matriculá-lo no colégio. Eu passei toda a história para a diretora e - por sorte, eu não sei - ela nos recebeu muito bem. O André começou a ter desenvolvimento legal na escola, mas vinha aquela pergunta quando os pais olhavam para mim: o que eles estão pensando?

(Soa a campanha.)

A SRA. MARINA ALVES NORONHA - "Como é que pode uma criança como essa estudar aqui no colégio?"

Festinha de aniversário, fomos em quase todas. André brincava em tudo, eu o colocava no colo, descíamos escorregadores, mergulhamos em piscinas de bolinha, balançamos até tocar o céu. Pulamos para tentar ser o homem-aranha. Enterrei André até na areia. Passeios escolares, fomos em todos. Eu entrava no ônibus, carregava o André no colo e íamos para as trilhas da vida. E, dessa vez, sem armadilhas, por favor. Vocês devem estar pensando: "Nossa, parece ser tão simples". Há milhões de coisas para falar aqui sobre o André. Eu tive muitos atropelos também, tive milhões de problemas no colégio, estacionamento, pais que não respeitam vagas. Uma funcionária deixou meu filho cair na escola. Uma pessoa chegou a me dar um livro sobre psicopedagogia para...

(Interrupção do som.)

(Soa a campanha.)

A SRA. MARINA ALVES NORONHA - ... que André não serviria para estudar. Fui taxada e fui pressionada a retirá-lo do colégio por alguns em função da quantidade de alunos que poderiam esbarrar e machucar o André. Fui impedida de deixar o Dedeco com a sua acompanhante em sala. André adoeceu muito e ficou distante um ano do colégio. E aí vocês me perguntam: "Mas por que você continua com ele no colégio?". Você consegue entender que mudar de colégio e tentar fugir do problema é colocar mais uma coisa debaixo do tapete. Aquela escola teria que aprender a respeitar o André, aquela escola fazia o André feliz, era onde ele se distraía, se divertia, onde ele é feliz até hoje. Passamos por muitas reuniões. Meu esposo perdeu horas de trabalho, brigou muito por diversidade.

E eu acho que isso hoje envolve muito gestão pública...

(Interrupção do som.)

(Soa a campanha.)

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Sra. Marina Alves.

A SRA. MARINA ALVES NORONHA - Concluindo. Obrigada.

... a deficiência envolve gestão administrativa, gestão familiar, gestão de trânsito, gestão de convivência que abrace todas as pessoas. Ideias precisam sair dos papéis. Essa diversidade em aprender é um direito de todos, ela não pode ser incompleta. Está na lei 7.853, que obriga todas as escolas a aceitarem matrículas de aluno com deficiência e transforma em crime caso não seja cumprido. As escolas se recusaram sutilmente a receber nossas crianças com aquela frase: "Nós não temos acessibilidade para receber seu filho".

Em 2011, tivemos 558.423 alunos com algum tipo de deficiência matriculados nas escolas. É preciso olhar para a qualidade dessas crianças e tirar o foco na deficiência. É preciso olhar os pais com mais amor. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Muito obrigada, Sra. Marina Alves. Quero anunciar a presença do Deputado Federal Marcelo Aro e da querida Senadora Leila Barros.

Passo a palavra para o Sr. Patrick Teixeira Dorneles Pires.

O SR. PATRICK TEIXEIRA DORNELES PIRES (Para discursar.) - Bom dia a todos. Ao cumprimentar a Senadora Mara Gabrilli e a minha amiga Adriana Villas Bôas - estenda a seu pai o carinho - saúdo todos.

Nossa luta já começa pela maratona da busca por um diagnóstico, nossas famílias extenuadas peregrinando de um canto para outro sem saber aonde ir. Quando conseguimos um caminho, muitas vezes o diagnóstico é tardio, infrutífero. Aí vem

outra prova, a da fé, pois muitos médicos tratam de matar logo a esperança e passam o diagnóstico como uma sentença: "Vá para casa, não há nada a fazer"; "Agradeça todos os dias ao encontrar seu filho vivo. A expectativa de vida é baixa e ele vai viver somente até três ou quatro anos". E assim projeta um futuro sombrio.

Foi por isso que meus pais passaram há 22 anos. E sabemos, pelos relatos de tantas famílias, que as histórias se repetem, independentemente da doença rara.

Temos fé, acreditamos no impossível e para nós sempre há o que fazer, sempre há esperança, e nós raros somos prova disso. O grande problema é que percebemos que a mesma luta hercúlea pelo diagnóstico, pelo tratamento, pelo atendimento mais apropriado, por medicamentos, por melhor qualidade de vida e pela própria vida, muitos vivenciam até hoje, mesmo após duas décadas do que minha família viveu.

No dia 29 de fevereiro agora, em alusão ao Dia Mundial das Doenças Raras, conseguimos reunir lá na minha cidade, Campina Grande, na Paraíba, um pequeno grupo de pacientes de familiares em que tínhamos representantes de algumas doenças raras: síndrome de Edwards, fibrose cística, HPN, mucopolissacaridose, acondroplasia, epidermólise bolhosa, AME e Tay-Sachs. Nesse episódio, descobrimos que, além de todas as famílias sofrerem as mesmas agruras para chegar a um diagnóstico, ainda passam por outras provas. São exemplos de situações que tipificam a situação das doenças raras no País.

Prestem atenção nesse caso absurdo da cidade de Princesa Isabel, na Paraíba, em que quatro irmãos foram diagnosticados com MPS IVA, Síndrome de Morquio, em 2016. Apesar de terem procurado a Justiça gratuita e a Defensoria Pública da Paraíba, até hoje nem iniciaram o tratamento. Como entender uma situação dessas se o próprio STF recentemente julgou dois recursos extraordinários reconhecendo esse direito e a medicação dessa síndrome, que é a mesma da minha, já está incorporada?

O que dizer de um caso de um amigo nosso, pai de uma menina com Tay-Sachs, que descobriu que os médicos receitaram uma medicação inapropriada, que, ao invés de tratar, acelerava o avanço da doença? A dificuldade para conseguir acompanhamento médico adequado, tratamentos coadjuvantes como fisioterapia, psicologia e alimentos especiais, com toda certeza, é uma situação que infelizmente se replica País afora.

Nós precisamos de empatia e respeito. O Judiciário, os legisladores e os gestores deste País precisam entender que o nosso tempo é raro. O nosso relógio não marca a mesma hora que o de vocês. Nós temos pressa e não podemos esperar. Não podemos esperar mais!

É nesse sentido que venho a esta Casa clamar por mudanças e muito respeitosamente...

(Soa a campanha.)

O SR. PATRICK TEIXEIRA DORNELES PIRES - ... trazer proposições.

A primeira delas é que todo projeto de lei que trate de temas da saúde, pessoas com deficiência e doenças raras tramite com prioridade, com prazo determinado para ir à votação. Que essa sugestão seja lei. Não é possível que a LBI, por exemplo, tenha precisado tramitar por 15 anos até virar lei e, na sessão, tenha sido desfigurada pelos vetos.

Em 2015, fui Parlamentar Jovem, e meu PL foi sancionado em terceiro lugar do Brasil. Após, também apresentei o projeto ao Deputado Pedro Cunha Lima, e ele tramita desde lá como PL 3.302, de 2015. Ele já recebeu vários apensamentos, porém, hoje, infelizmente, está parado, aguardando designação de Relator na Comissão de Seguridade Social, apesar de tratar do tema saúde e dispor sobre aplicação mínima de recursos para pesquisa de...

(Interrupção do som.)

(Soa a campanha.)

O SR. PATRICK TEIXEIRA DORNELES PIRES - ... medicamentos e outros produtos para a saúde destinados ao tratamento de doenças raras. Se esse PL já fosse lei, talvez a importante pesquisa sobre ELA do Dr. Gerson Chadi, da USP, não estivesse parada há dois anos, à espera de alguns milhões para iniciar a fase três com 160 pacientes. E quantas pessoas que hoje sofrem dessa terrível doença rara degenerativa não estariam sendo beneficiadas?

Há algumas outras proposições, Mara. Eu gostaria de ler só mais uma, que é a sugestão ao Ministério da Saúde que desenvolva para doenças raras um aplicativo dos mesmos moldes que lançou em apenas dez dias para o coronavírus, em que os pacientes e os familiares têm à disposição uma lista de centros de referência onde buscar atendimento e informações sobre doenças raras, uma cartilha virtual, e, para os médicos, acesso a protocolos...

(Interrupção do som.)

(Soa a campanha.)

O SR. PATRICK TEIXEIRA DORNELES PIRES - ... tratamentos e ações de emergência, que eliminem, assim, a possibilidade de erros, pois muitas doenças são extremamente desconhecidas.

Por último, eu agradeço ao Senado Federal pela oportunidade de minhas palavras poderem expressar a voz dos raros e quero registrar a felicidade com que meus olhos viram, no Dia Mundial das Doenças Raras, toda a Esplanada iluminada com as cores que fazem referência à luta dos raros. Isso é fruto da nossa luta. E aqui parabeno os idealizadores desse importante feito. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Muito obrigada.

Eu queria até agradecer o nosso Presidente Davi Alcolumbre pela iluminação maravilhosa do Congresso, que ficou muito bonita mesmo.

Depois também das suas palavras, a gente não pode deixar de fazer uma reclamaçãozinha: a gente precisa do Ministério da Educação junto com a gente, porque é a melhor e a maior forma de as pessoas conseguirem se desenvolver, com ou sem doença rara. Então, a presença do Ministério da Educação aqui seria muito importante. Eu quero anunciar a presença do nosso querido Senador Romário, o Presidente da Comissão de Assuntos Sociais, e que também nos fez possível a união das subcomissões, tanto a de doenças raras quanto a de pessoas com deficiência e a de idosos.

Obrigada, Senador Romário!

Queria cumprimentar a Sônia da Costa - só para falar o cargo vai acabar o tempo -, que é Coordenadora-Geral de Tecnologias e Programas de Desenvolvimento Sustentável e Social da Secretaria de Tecnologias Aplicadas do Ministério da Ciência, Tecnologia, Inovações e Comunicações.

Obrigada pela presença.

Pronto, Laura. Sra. Laura Costa Patrón.

A SRA. LAURA COSTA PATRÓN (Para discursar.) - Olá, tudo bem? Queria agradecer Mara pelo convite. Muito obrigada. É uma honra estar aqui.

Eu tinha 23 anos quando meu filho nasceu. Nasceu um menino típico, com o desenvolvimento que eu esperava, aquilo que eu tinha entendido que era o desenvolvimento de uma criança. Meu filho sentou, correu, falou, fez todas as coisas que a gente espera de uma criança. Com um ano e oito meses, o corpo dele colapsou, do nada. Uma crise rápida e violenta da doença rara que hoje a gente conhece nos pegou desprevenidos numa virada de esquina da vida. Em um domingo a gente estava brincando em uma praça, pulando em uma cama elástica, e na segunda-feira a gente estava entrando em um hospital, de onde a gente ia demorar 71 dias para sair.

Eu entrei com o João na emergência, no meu colo, urrando de dor. Eu entrei achando que era uma gastroenterite, uma virose ou qualquer coisa banal que fosse acabar ali, mas o João recebeu um diagnóstico de SHUa (Síndrome hemolítico-urêmica atípica). Sofreu um AVC muito grave, esperando pelo remédio que demorou muito tempo para chegar. O AVC deixou sequelas muito importantes, motoras, e foi assim que os mundos totalmente estranhos para nós, tanto das doenças raras quanto das deficiências, começaram ao mesmo tempo. O João se tornou parte dessas duas minorias gigantescas. No Brasil a gente tem 13 milhões de pessoas com doenças raras e 45 milhões de pessoas que têm algum tipo de deficiência.

Eu tinha uma vida comum antes disso. Eu era só uma mulher atrapalhada tentando aprender a ser mãe de um menino comum, também. Tinha planos, sonhos, programações possivelmente muito parecidas com as de vocês. Quando eu recebi o diagnóstico, a frase que eu escutei foi: é como se um raio tivesse caído na tua casa. E eu respondi na hora, na minha intuição, eu falei: mas esse raio é meu. Ele não é um cálculo, ele não é um fenômeno misterioso. Ele tem nome e ele tem mãe.

É imensa a responsabilidade de estar aqui hoje representando as mães, as mulheres corajosas que não param. E sim, eu vou falar de mulheres e de mães, porque no Brasil 78% dos pais abandonam filhos com doenças raras, e essas mulheres vão encontrar rede de apoio em outras mulheres, muitas vezes na mãe delas, muitas vezes nessas avós.

Então, aqui eu espero ser muitas nesta fala, eu espero honrar muitas destas mães: as mães que quiseram ser mães, as mães que eram jovens demais e tiveram que amadurecer, as que trabalham porque precisam, as que não trabalham porque são as únicas cuidadoras dos seus filhos e não conseguem trabalhar, a mãe negra, a mãe LGBT, que cruzam com outros medos de perda - e eu nunca vou conseguir dimensionar o que é ter essas duas coisas ao mesmo tempo -, a mãe que vive um luto de um filho que já se foi, a mãe que não quer fazer ativismo nenhum porque sobreviver já é difícil demais, a mãe que não fala, a mãe que não se cala, como tantas mães ativistas maravilhosas - hoje a gente tem aqui a Regina, que é uma das grandes ativistas das doenças raras; eu estou muito feliz de estar aqui contigo hoje.

Não é sobre a minha história; é sobre uma história coletiva, é sobre histórias com vivências diferentes, mas que se encontram em alguns pontos comuns. Nenhuma de nós esperava por isso, nenhuma de nós sabia e todas nós temos muito medo.

A sensação de impotência diante de uma doença rara, diante da pouca informação sobre o futuro, do descaso das instituições, do remédio que muitas vezes atrasa, do remédio que atrasa para pessoas que dependem do remédio, da possibilidade de uma nova bomba estourar de repente e a gente não ter nada para fazer...

(Soa a campanha.)

A SRA. LAURA COSTA PATRÓN - ... consome uma mãe. Essa é uma dor muito solitária.

A gente tem medo de perder nossos filhos, a gente tem medo de que eles nos percam, a gente tem medo de dormir de noite e não acordar a tempo de socorrer, a gente tem medo do tempo.

Eu queria que todos pudessem sentir isso por pelo menos um dia, eu queria que todos pudessem entrar na pele de um raro, de um parente próximo, por 24 horas. Primeiro, eu desejei que os juízes, os donos das sentenças, mas, pensando melhor, eu desejei que todas as pessoas. Acho que todos é o número mais correto: professores, empresários, donos de restaurante, gerentes de banco, os meus vizinhos, donos de laboratórios, advogados, ministros, secretários de saúde, motoristas do Uber que me levam de 15 em 15 dias de novo para o hospital, de onde às vezes eu sinto que meu filho nunca saiu totalmente, enfermeiras que manipulam essa medicação, vocês aqui, todos. É que de longe é mais aceitável considerar pessoas números, como tal, em vez de olhar profundo. A certa distância, fica simples, a gente risca, a gente vota, a gente decide, e acabou. Sem olhar os olhos vivos de quem precisa, o frio é garantido. De longe nós somos papéis, raros, mas nomes sem sentido para você, vidas que não fazem a menor diferença para você ou para sua família, pessoas que você provavelmente nunca vai se interessar em conhecer. Você pode passar batido por qualquer um de nós na rua, você nunca vai chorar a morte do meu filho.

Bastava um dia só do seu ano, que tem 365, para sentir na sua pele o que é viver na minha todos os outros. Eu não vou mentir, você vai sentir dor, muita dor, de uma história diferente virando a esquina, e você não viu, não tinha como ver. É um choque duro, sem direito a anestesia. Você vai pegar bomba com as próprias mãos e vai trazê-la para dentro de casa. Você vai assistir, de segunda a segunda, à contagem regressiva de um fim, sem poder fazer nada. Você vai se sentar ao lado do seu filho às vezes morrendo e você vai suplicar. Você vai acreditar em coisas em que você nunca tinha acreditado antes. Você vai se sentir num filme de ficção de mau gosto quando lhe informarem que o seu filho depende, para o resto da vida, de uma medicação que é absurdamente cara e nem sequer existe no Brasil; que o seu filho agora depende dos outros, não só de você, depende de um sistema, de processos, de papéis, de logística, de bom senso, de burocracia, de boa vontade alheia. Você não sabia o que era ter medo até este momento que tira a voz, você não vai poder gritar - eu não pude. Às vezes, você vai sorrir, mas vai saber que o seu sorriso em parte é uma mentira e em outra é teimosia em resistir. Você vive pelo seu filho. Você faz tudo para vê-lo minimamente feliz. Você só quer que ele tenha a chance de ter uma vida fora de terapias e tratamentos médicos.

Você chora à noite escondido porque sabe que não tem poder suficiente para garantir isso. Seu coração pulsa dúvidas de hora em hora, você quer vê-lo ficar velhinho, você quer morrer antes, você quer controlar a vida, mas não pode. Você quer resolver tudo como uma mãe, mas não consegue. Você repete compulsivamente que está tudo bem, mas você sabe que não está tudo bem.

O remédio está faltando mais uma vez na geladeira; atrasou de novo. E se não chegar? Você vai sentir agonia e raiva, vai se sentir um completo inútil, impotente e refém. O seu filho pode morrer a qualquer atraso ou aumentar sequelas de um corpo que já sofre. Um perigo enlouquecedor está na poltrona da frente e você vai ficar rebobinando essa agonia de novo e de novo, enquanto os outros pedem para você ficar calmo. Aí você vai gritar. Agora você vai gritar. Você vai gritar com as pessoas, você vai gritar com os órgãos responsáveis, você vai sangrar pelo nariz, você vai usar palavras difíceis que não domina, você não domina nem seu sono à noite, você perdeu qualquer direito de algum nível de tranquilidade. Você sente que a sua vida é uma brincadeira de mau gosto. Você não é um humano a ser protegido ou zelado. Você é uma cifra que incomoda. Você nunca desejou tanto uma paz que não fosse frágil. Você não sabe o valor que isso tinha até perder qualquer tipo de paz. Você vai sonhar com seu filho morto noite sim, noite não. Você vai acordar suado, pedindo um pouco mais de humanidade, um pouco mais de dignidade, você vai desejar um mundo melhor. Você vai abraçar o seu filho tentando esconder a dor, a preocupação, a insônia e a revolta, a morte que você morre a conta-gotas todos os dias com medo de perdê-lo. Você vai se sentir pequenininho, minúsculo. Você vai ser quase nada. Nesse momento eu lhe traria de volta, fica tranquilo, você não vai ficar preso na minha pele. Eu não pretendo me livrar dela tão cedo.

Quando o João acorda de manhã e sorri para mim, todas essas coisas fazem muito sentido.

(Soa a campanha.)

A SRA. LAURA COSTA PATRÓN - E se você tivesse vivido um dia na minha pele, você saberia o valor que isso tem. Nunca mais conseguiria me ver como um papel ou como o número, eu seria finalmente gente para você, carne digna de compaixão. O meu risco eminente doeria em cada pedaço seu. A vida é rara para pessoas raras, é urgente, porque a gente não tem tempo para esperar. É frágil diante de uma assinatura. E você não precisa passar um dia na minha pele para saber disso.

Eu tenho uma lista aqui, uma lista de crianças que estão sem receber medicação desde julho do ano passado, crianças com a vida sufocada, crianças em sofrimento, esperando o que vai chegar primeiro; o remédio ou a morte. Algum nível, alguma possibilidade de dignidade ou a continuidade de um sistema que continua fingindo que as pessoas não existem, mas elas existem.

O João fez oito anos há duas semanas. Ele está na 3ª série, em tempo regular, alfabetizado. É um menino divertido, aventureiro, amoroso, que gosta de esportes radicais e livros. Tem uma vida inteira pela frente. E eu, do alto dos meus muitos privilégios... *(Pausa.)*

(Soa a campanha.)

A SRA. LAURA COSTA PATRÓN - Eu, com meus muitos privilégios, estou tentando educar o meu filho para entender o que é um mundo justo, um mundo que não deixe ninguém para trás por ser quem é. E talvez esse seja o nosso maior legado possível: alargar a fronteira da nossa humanidade, reaprender, transformar e reparar o nosso olhar diante de toda e qualquer pessoa e criar alternativas viáveis, caminhos sustentáveis, narrativas de amanhã em que todo mundo caiba.

Eu não quero caridade. Eu não preciso de pena. Eu quero respeito, responsabilidade e comprometimento. Quero políticas públicas de qualidade que funcionem e que façam jus à urgência da vida. Eu quero que cuidem de quem precisa e que cuidem também de quem cuida. Quero inclusão, debate e informação; e eu quero a minha liberdade de volta. E liberdade é não ter medo.

A doença do João não tem cura, a princípio, mas a indiferença e o descaso têm. O meu filho existe, a Heloísa existe, o Cauã existe, Muhamed existe, Vanessa existe. A gente está falando de pessoas.

Obrigada. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Muito obrigada, Laura.

Queria passar a palavra para o Senador Romário.

O SR. ROMÁRIO (PODEMOS - RJ. Para discursar.) - Bom dia, Senadora, Presidente desta sessão, minha amiga Mara Gabrilli. Bom dia a todos aqui presentes, a todas as Senadoras presentes, a todos os Senadores.

Quero dizer que mais uma vez é uma honra participar de uma sessão solene sobre pessoas com doenças raras. Depois do depoimento da Laura, eu tenho cada dia mais certeza de que, quando escolhi essa bandeira para defender, foi uma das coisas mais importantes que eu fiz e faço da minha vida. Eu sei, infelizmente, dos problemas que as pessoas com doenças raras sofrem e passam no nosso País. Realmente é algo muito triste, lamentável.

A falta de política pública no País é uma coisa que eu particularmente não consigo entender. Quando há um problema no País, quando se tem que diminuir, em algum momento, alguma área, quando a economia não vai bem, não só no Governo Federal, estadual ou municipal, sempre tiram verbas dessa área, das pessoas com deficiência ou das pessoas com doenças raras. É lamentável esse fato que acontece no nosso País.

(Soa a campanha.)

O SR. ROMÁRIO (PODEMOS - RJ) - Eu não vou me estender muito. Quero dizer para vocês, familiares, pessoas que têm doenças raras e todo esse segmento, que vocês têm no meu gabinete uma pessoa que estará sempre ao lado de vocês, sempre brigando por vocês.

Vejo aqui a Senadora Mara Gabrilli, a Senadora Leila, o Senador Flávio Arns e muitos outros Senadores e Deputados que também defendem essa bandeira. Digo que podem sim contar comigo para todos os momentos. Podem sim contar com o Senador Romário, com o cidadão Romário e com o pai Romário, que tem uma filha com deficiência, que é minha princesa Ivy, com Síndrome de Down.

Eu, ao longo desses nove anos de política, quatro como Deputado e cinco como Senador, entendo que cada dia mais a gente, como Parlamentar, precisa se esforçar, precisa brigar, precisa lutar pelos direitos de vocês. E vocês podem ter em mim um cara que vai fazer isso enquanto estiver aqui, e mesmo se não estiver. Para o resto da minha vida, podem contar comigo sempre.

Muito obrigado. *(Palmas.)*

A SRA. LEILA BARROS (Bloco Parlamentar Senado Independente/PSB - DF) - Pela ordem, Sra. Presidente.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Claro, Senadora Leila.

A SRA. LEILA BARROS (Bloco Parlamentar Senado Independente/PSB - DF. Para discursar.) - É difícil falar agora, depois do Romário, depois da Laura.

Laura, mais do que Parlamentar, eu sou mãe. E sempre me toca muito, agradeço muito a Deus... Aqui tem dia que é difícil, né, Mara, Romário, Flávio, mas é bom estar aqui, porque isso dá um senso de humanidade para a gente, porque a gente vê a realidade das pessoas. Mesmo que a gente fique trancada neste lugar, muitas vezes, uma pessoa como você, Mara, está proporcionando para a gente, para mim, o Romário também proporciona e o Flávio, porque vocês dois encabeçam muito essa pauta - pena que os demais não estejam aqui -, a realidade das pessoas, das crianças, dos jovens e das famílias dessas pessoas, dessas crianças, a dificuldade que o Estado tem em atender às necessidades de quem realmente precisa. É porque não sente na pele, como você falou, Laura.

(Soa a campanha.)

A SRA. LEILA BARROS (Bloco Parlamentar Senado Independente/PSB - DF) - Eu fiquei muito tocada porque, como mãe, mais do que como Parlamentar, o papel que eu mais amo na minha vida é ser mãe, o que mais me dá prazer. É para ele que dou todos os meus dias, é por ele que trabalho todos os dias aqui, porque eu quero que ele continue se orgulhando de mim, porque eu quero dar exemplo a ele. E eu não consigo nem imaginar estar na pele de vocês, mas me dói tanto, porque sou mãe e tenho um filho saudável, que pode correr, que pode brincar - mesmo assim, quando ele sai, eu tenho medo, por causa da violência, se ele vai voltar, se vai acontecer alguma coisa -, estar um segundo na sua pele e de todas as mães que estão aqui. Então, eu estou extremamente mexida.

Eu quero dizer a mesma coisa que o Romário e a Mara, que estão há anos nisso, nessa luta. E luta aqui nesta Casa mesmo, com toda a força dela, porque a Mara é uma referência, uma guerreira para a gente, por tudo que representa, o Flávio também.

(Soa a campanha.)

A SRA. LEILA BARROS (Bloco Parlamentar Senado Independente/PSB - DF) - Eu só quero dizer para vocês que o meu coração se abriu de uma forma para tudo isso aqui, por saber que não se está dando a devida atenção e o respeito a essa causa, é que realmente a gente tem que lutar dentro desta Casa para que essas pessoas tenham dignidade e respeito. A falta de respeito, como você falou: "Eu não estou pedindo aqui, não estou me vitimizando; eu estou querendo respeito e eu quero dignidade", o que você representa, o que você simboliza, todas as mães aqui e esses jovens, essas crianças que estão nos dando vários relatos...

Então, eu quero agradecer e dizer que estou no meu segundo ano, diferente do Romário, que já é um veterano na política e todos vocês, eu estou no meu segundo ano de legislatura...

(Soa a campanha.)

A SRA. LEILA BARROS (Bloco Parlamentar Senado Independente/PSB - DF) - ... mas, graças a Deus, todos os dias tenho a possibilidade de vivenciar em algum momento o que estou vivenciando aqui agora.

Quero dizer que estou junto com vocês para ajudar no que for necessário, lutar pelo que for necessário.

Eu quero estender também este meu sentimento de indignação, de solidariedade, de amor a vocês mães, pais, aos filhos de vocês, e ajudar mesmo, de coração. O meu gabinete também estará sempre aberto, Mara, sempre aberto, Romário, sempre aberto, Flávio, para todos vocês que estão presentes aqui, para ajudar no que for necessário, como mãe, como mulher e, acima de tudo, como cidadã.

Muito obrigada. *(Palmas.)*

O SR. PAULO TEIXEIRA - Pela ordem, Presidenta.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Obrigada, Leila.

O SR. PAULO TEIXEIRA - Pela ordem, Presidente.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Claro, Deputado Paulo Teixeira.

O SR. PAULO TEIXEIRA (Para discursar.) - Inicialmente, eu quero cumprimentar todas e todos. Eu quero cumprimentar a Senadora Mara Gabrilli e parabenizá-la por esta iniciativa tão importante, assim como os Senadores Romário, Leila, Arns e todas e todos aqui.

A fala da Laura, depois concluindo a fala de todos da Mesa, e a fala de todos, trouxeram para este debate muito afeto, muito cuidado, muito compromisso, mas trouxeram também, na semana do Dia Internacional das Mulheres, o papel das mulheres no cuidado desses temas. Então, eu quero aqui parabenizá-las e parabenizá-los, parabenizando as mulheres que, como a Laura disse, são as grandes cuidadoras. Os pais cuidam também, mas as mulheres são as grandes cuidadoras.

Em segundo lugar, eu ouvi uma palavra de três oradores aqui muito importante...

(Soa a campanha.)

O SR. PAULO TEIXEIRA - Vocês disseram: "Nós não queremos caridade, nós queremos direitos, queremos políticas públicas, queremos que o Estado atenda e nos trate igualmente a todas e a todos". Aí o nosso compromisso com essa causa. Em terceiro lugar, eu quero trazer um tema para este debate. Nós temos uma Comissão na Câmara para regulamentação do uso medicinal da *Cannabis*, com o uso responsável, com o plantio rastreado, plantio seguro, com guardas, com a finalidade de produzir medicamentos, medicamentos que sejam oferecidos a inúmeras doenças raras. E nós estamos enfrentando um enorme preconceito, porque, um dia deste, alguém chegou lá e disse: "Vocês estão discutindo, porque vocês querem legalizar para as pessoas usarem". Não! Nós estamos aqui para debater o uso medicinal para inúmeras doenças raras...

(Soa a campanha.)

O SR. PAULO TEIXEIRA - Eu estive em João Pessoa anteontem, onde estava o menino chamado Pedro Américo, de 11 anos. Ele ficava numa cadeira de rodas, não conseguia firmar o pescoço e passou a ser tratado com canabidiol. E esse menino andava no meio da reunião e veio me dar um abraço. Lá há uma associação chamada Abrace e a Liga Canábica, que atende às famílias.

Inúmeras famílias no Brasil estão recorrendo a medicamentos à base de *Cannabis*. Nós precisamos tirar esse preconceito, para que os brasileiros tenham acesso aos medicamentos à base da *Cannabis*.

Eu vejo duas pessoas na mesa: eu vejo aqui a Senadora Mara Gabrilli, que nós estamos convidando para ir a uma reunião da Câmara sobre esse tema, e temos aqui também a Adriana Villas Bôas, filha do Gen. Villas Bôas, que se trata também com óleo...

(Soa a campanha.)

O SR. PAULO TEIXEIRA - ... extraído da *Cannabis*. Nós queremos que vocês nos ajudem nesse debate, para afastar os fantasmas, para que os brasileiros possam ter acesso a um medicamento barato, de qualidade, controlado, para que todos que precisem desse medicamento possam tê-lo. Nós estamos sendo vítimas de um preconceito, e esse preconceito tem atrapalhado o avanço científico da pesquisa e o acesso ao medicamento no Brasil.

É por essa razão que eu gostaria de pedir o apoio de todos e todas que estão aqui nesta sessão, de vocês que participam dessas lutas, da Presidente Mara Gabrilli, para que nós possamos avançar na ideia de o Brasil poder ter pesquisa nessa área nas universidades, de o Brasil poder ter medicamentos acessíveis, medicamentos que muitas vezes têm que ser endereçados àquele paciente, com componentes próprios para aquele paciente.

(Soa a campanha.)

O SR. PAULO TEIXEIRA - Para isso, nós precisamos avançar nessa legislação. Por isso, quero trazer o meu apoio, o meu compromisso na Câmara. Tenha o nosso mandato como aliado para essa luta.

Parabéns a vocês. Eu saio daqui emocionadíssimo. Parabéns a todos que falaram.

Laura, já estava um crescente emocional. Você elevou esse crescente a tal nível que todos saímos daqui com garras para lutar em torno da demanda dos pacientes raros. Muito obrigado a todos. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Obrigada, Deputado Paulo.

Agora, eu quero encerrar o evento com chave de ouro, ouvindo as palavras do nosso Senador Flávio Arns.

O SR. FLÁVIO ARNS (Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR. Para discursar.) - Eu agradeço as palavras, mas eu acho que as palavras que fecham o evento com chave de ouro são dos participantes da mesa e particularmente da Mara Gabrilli, que tem sido a coordenadora, incentivadora, a Presidente da Subcomissão de Doenças Raras; o Romário,

que está aqui, que é o Presidente da Comissão de Assuntos Sociais, a Senadora Leila, enfim, todo mundo tem essa sensibilidade e solidariedade para que a gente possa ter soluções para a área.

Foi dito pela Mesa - também quero cumprimentar a todos que estão aqui, os Parlamentares, os participantes - que a gente tem que transformar palavras em ações, não é verdade? Nós temos que fazer acontecer. Foi trazida a lista, pela Laura, de 50 pessoas que estão precisando do medicamento.

(Soa a campanha.)

O SR. FLÁVIO ARNS (Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Nós temos aqui o Ministério da Saúde, temos aqui a Anvisa, e nós temos que ter uma solução imediata para isso. Então, essa ação tem que ser imediata. Passar essa lista para a Mara Gabrilli e a Mara Gabrilli, junto com todos os Senadores e Deputados, fazermos com que essa lista de medicamentos em falta e outros, certamente... Porque nós estamos vivendo em um momento importante. O Ministro da Saúde é solidário com a área, gosta da área, quer que a área se desenvolva. A Anvisa - a gente viu o depoimento do Presidente da Anvisa -, a mesma coisa. Então, às vezes eu suponho até que talvez eles tenham que receber esse material para poderem agir.

(Soa a campanha.)

O SR. FLÁVIO ARNS (Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Gostei muito quando foi falado, e é fundamental: nada sobre nós sem nós. Vamos ouvir as famílias e vamos ouvir as pessoas. O que é importante nessa área? Nada sobre nós sem nós. Então, é a família e é a pessoa. E é bonito ver as exposições, porque várias pessoas que falaram, lá atrás foram os pais que falaram por elas, e hoje vocês estão falando por vocês. Isso que é o bonito.

Hoje à tarde, foi falado no BPC (Benefício de Prestação Continuada) que é uma luta de 30 anos para a gente mudar esse critério de um quarto do salário mínimo de renda *per capita* para pessoa com deficiência, o que é muito baixo, quando para o idoso é meio salário mínimo...

(Soa a campanha.)

O SR. FLÁVIO ARNS (Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - ... para outro é meio salário mínimo.

E, hoje à tarde, a gente vai apreciar o veto, porque foi aprovado um relatório da Mara Gabrilli aqui no Senado, com a mudança de um quarto para meio - é o Veto 55. A gente está falando muito do Veto 52, que também é importante, em manter o Veto 52, que é a questão orçamentária, mas o Veto 55 tem que ser derrubado, para que o BPC passe de um quarto para meio salário mínimo.

E que a gente trabalhe nesse sentido de articular as ações todas. O Ministro Mandetta inclusive já colocou, de uma maneira clara, que ele quer ter um centro de pesquisa de aprofundamento na área de estudos de doenças raras, para que esse centro articule...

(Soa a campanha.)

O SR. FLÁVIO ARNS (Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - ... todas as ações que vêm acontecendo pelo Brasil, porque nós temos gente boa em Porto Alegre, no Ceará, no Piauí, no Paraná, em São Paulo. Então, é articular tudo isso.

É fundamental dar esse apoio para o Ministro, para que o Ministro consiga, na verdade, executar. Mas são coisas simples. Está aqui a mãe que veio falar comigo antes ainda, dizendo: "Olhe, nós não temos acesso na verdade à alimentação", porque muitas das doenças raras são tratadas com dietas, mas essas dietas são caras. Se você comprar, por exemplo, para glicogenose hepática um pacote de maisena, você compra, mas, se tiver que comprar 300 pacotes de maisena, a pessoa não consegue comprar. E maisena é a dieta para uma doença rara, no caso.

(Soa a campanha.)

O SR. FLÁVIO ARNS (Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Então, que trabalhemos.

Eu gostei muito de todas as falas, escutei todas as falas, considero-as muito importantes.

Eu acho que nós temos uma missão essencial aqui, porque nós temos que ser pessoas de fé e de obras. A gente tem que acreditar, quer dizer, vamos acreditar, mas temos que agir também - não por pena, não por compaixão, mas por cidadania, por direitos. Eu também sou pai e tenho um filho com deficiência já adulto, e a gente sabe da luta das famílias, das pessoas. Com ele, também em função de um aspecto genético, a gente está nessa caminhada junto.

Temos 600 doenças que podem ter tratamento e só temos 52 protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas no Brasil. Então, há um caminho a ser percorrido.

Quero parabenizar todas e todos vocês da mesa. Da Laura já tinha assistido a um vídeo inteiro que as mulheres executivas do Brasil haviam me enviado - e é muito importante, mas os depoimentos todos foram muito importantes. Peço que o Adriano mande um abraço enorme para o pai, que é uma referência para todos nós. Eu estou aqui ao lado da Luaiana Fernandes, que é diretora da APACD de Ponta Grossa, que atende crianças, adolescentes e adultos com paralisia cerebral, problemas físicos, 150 crianças lá sendo bem atendidas. E deixo um abraço - viu, Mara? - para você. Eu digo...

(Soa a campainha.)

O SR. FLÁVIO ARNS (Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - ... que você é a nossa líder. Somos fãs de você. Vamos trabalhar juntos, e eu acho que, se trabalharmos juntos, nós vamos ter sucesso naquilo que puder ser feito. E nós podemos fazer. As coisas não são impossíveis.

Juntos, todos juntos, a gente pode realizar os milagres. O milagre acontece fruto do esforço de todos nós em conjunto.

Obrigado. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Obrigada, Senador.

Eu queria só mais um minutinho, porque a gente está falando tanto de medicamento e acho que é importante a gente aproveitar a oportunidade, porque o Secretário Denizar está aqui, para ele dar uma palavrinha.

Eu queria cumprimentar também o Senador Reguffe e o Senador Nelsinho Trad, que está chegando.

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Senador Kajuru, cadê?

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Senador Kajuru, obrigada pela presença.

Secretário Denizar.

O SR. DENIZAR ARAÚJO VIANNA (Para discursar.) - Boa tarde a todos. Gostaria de saudar a Senadora Mara Gabrilli e todos os componentes da Mesa e falar que a luta da Senadora Mara Gabrilli nos inspira, isso é muito importante. E eu queria aproveitar as palavras também do Ministro Mandetta sobre o desafio do Ministério da Saúde em oferecer cuidado, oferecer acesso dos pacientes com doenças raras, aos tratamentos.

Para que a gente realmente consiga avançar nesse sentido, e nós sabemos o desafio, terapia gênica que está chegando, nós precisamos lançar mão de modalidades mais inovadoras da gestão. E exatamente esse é o compromisso do Ministério da Saúde. Nós estamos num projeto piloto de compartilhamento de risco, que não é só para oferecer cuidado à AME, mas a todas as doenças que vão exigir tratamento de alto custo. Mas, para isso, nós necessitamos criar toda uma estrutura de centros de excelência, e isso foi criado, nos diferentes Estados da Federação.

Mapeamos os pacientes do tipo 2 e 3 para saber onde é que eles estavam localizados, qual seria a demanda dos Estados. Fomos aos centros de excelência conversar com os especialistas exatamente para sensibilizá-los que aquilo era uma ação que exigia todo esse suporte assistencial de pesquisa, mas que exige celeridade. A gente sabe que quem tem doença rara tem pressa. Avançamos na questão até perante os nossos órgãos de controle, porque nós somos também demandados pelos órgãos de controle a dar total transparência a esses processos. E foi exatamente nesse sentido que nós construímos essa experiência, que em breve nós vamos estar ofertando dentro desses centros de referência, para oferecer toda a linha de cuidados. Essa é uma questão muito importante, Senadora: não basta oferecer só o medicamento. O Ministério da Saúde não é um simples provedor do medicamento; ele tem que ter um compromisso com toda a linha de cuidado.

Especificamente na questão da AME, nós temos que identificar quais são os especialistas necessários, qual é o suporte necessário. E criar essa linha de cuidado não é do dia para a noite. Por isso o nosso compromisso de cuidar das pessoas, oferecer segurança do que a gente está fazendo. Essa é uma oportunidade ímpar dessa construção, porque nós queremos nos preparar para o que está para vir.

São terapias de alto custo, que são revolucionárias do ponto de vista de ruptura em termos de inovação, mas nós precisamos fazer frente a isso. Nós temos o compromisso de manter o sistema sustentável. E para manter o sistema sustentável, o Ministério da Saúde precisa ser muito inovador nas suas ações, porque hoje, o modelo que temos de compra de medicamentos, em curto e médio prazo se tornará inviável, diante das terapias que estão chegando. Por isso a necessidade de termos um modelo que está em desenvolvimento.

Nós já avançamos muito em todas as etapas necessárias, porque esse modelo de compartilhamento de risco prevê que isso seja uma pesquisa de acompanhamento dos pacientes, os quais não simplesmente recebem o medicamento. Hoje, essa é a face cruel da judicialização: você assina um depósito judicial, mas não sabe se o paciente conseguiu comprar o medicamento, se utilizou-o adequadamente e se o medicamento fez efeito. Esse é o pior dos mundos. A gente está colocando recurso público sem saber o resultado disso. A responsabilidade do Ministério da Saúde é de avançarmos sim nessas terapias, mas queremos olhar para ver se vai funcionar. E nesse sentido, nós trouxemos para o nosso lado as indústrias farmacêuticas.

Precisamos compartilhar esse risco, precisamos de modalidades inovadoras para isso, porque sem esses mecanismos, nós não vamos conseguir manter sustentável, porque ao mesmo tempo em que a ciência evolui e isso é muito...

(Soa a campanha.)

O SR. DENIZAR ARAÚJO VIANNA - ... positivo, nós queremos também que o sistema seja sustentável, para que cada vez mais acolha os pacientes com doenças raras.

Essa talvez seja a mensagem que eu gostaria de deixar aqui: o nosso compromisso de criar toda essa estrutura - esse é um projeto-piloto -, para que tenhamos uma plataforma de acesso dos pacientes aos novos tratamentos que estão chegando.

Senadora, muitíssimo obrigado por essa oportunidade.

A SRA. LEILA BARROS (Bloco Parlamentar Senado Independente/PSB - DF. Pela ordem.) - Dr. Denizar... Presidente, pela ordem. Rapidinho. Só um questionamento.

Eu vi aqui que há crianças que estão desde julho do ano passado sem receber os remédios. O que o Ministério tem a falar sobre isso e quando será reposta essa situação?

O SR. DENIZAR ARAÚJO VIANNA - A portaria... A dispensação começou em outubro de 2019, para o tipo 1. O tipo 1 é o fluxo natural hoje, os medicamentos estão chegando através das Secretarias Estaduais de Saúde. Quer dizer, o tipo 1 foi pelo rito da incorporação natural.

(Soa a campanha.)

O SR. DENIZAR ARAÚJO VIANNA - Há um questionamento de que o protocolo não contempla pacientes em assistência ventilatória permanente. Por quê? Porque não há hoje dados científicos, evidência científica de testar o medicamento nessas condições. Só que o Ministério da Saúde, ao contrário de todos os modelos de saúde da Europa... Isso tem sido feito com os médicos assistentes. Se o médico identifica que há um benefício... Porque Medicina não é uma ciência exata. A gente sabe que há uma zona de incerteza que muitas vezes é o médico quem identifica. Se o médico identifica que há um benefício e justifica isso na solicitação, o medicamento será dispensado. Para o tipo 1, o medicamento está sendo dispensado pelas Secretarias Estaduais, através da farmácia de alto custo.

Há heterogeneidade entre os Estados? Há. A gente tem conversado com o Conass para facilitar isso. Na segunda-feira, eu tenho uma reunião com o Conass exatamente para isso. Quais são os Estados com mais problemas? O Ministério da Saúde vai para ajudá-los. Então, do ponto de vista do tipo 1, o processo...

(Interrupção do som.)

(Soa a campanha.)

O SR. DENIZAR ARAÚJO VIANNA - ... tipo 2 e 3, que entraram no compartilhamento de risco. Por que os tipos 2 e 3 foram submetidos a esse modelo? É onde havia menos certeza em relação aos estudos. Havia uma zona cinzenta ali que precisava ser avaliada. O Ministério da Saúde trouxe o problema para si, para avaliar e acompanhar esses pacientes.

Foi o que eu comentei da construção de todo um projeto de pesquisa, submissão de comitês de ética e pesquisa nos hospitais universitários, nos centros de excelência, para que a gente possa documentar o benefício e não simplesmente entregar um medicamento e não saber o que vai acontecer com ele. Então, o nosso compromisso é este: oferecer o medicamento que está sendo, no caso da AME tipo 1, já está no fluxo normal, e os tipos 2 e 3 passaram por toda essa construção, centros de referência, protocolo de pesquisa feito pelo instituto de pesquisa do Einstein; o acordo entre as partes, no caso, o Ministério e a indústria farmacêutica, para dar essa sequência.

(Soa a campanha.)

O SR. DENIZAR ARAÚJO VIANNA - Não sei se ficou claro.

A SRA. LEILA BARROS (Bloco Parlamentar Senado Independente/PSB - DF) - Mas tem uma data? A sequência eu entendi, mas e a data?

O SR. DENIZAR ARAÚJO VIANNA - Sim. O acordo está sendo assinado, depois de todas essas fases, na semana que vem, entre as partes. Aí nós temos 30 dias, provavelmente, da dispensação do medicamento tipo 2 e tipo 3.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Mas, Denizar, a Senadora Leila está se referindo a outros medicamentos.

O SR. ROMÁRIO (PODEMOS - RJ. Pela ordem.) - Presidente, pela ordem. Eu ia entrar nesse assunto. O senhor me desculpe, porque o Ministério da Saúde fala muito bonito, mas, na verdade, a gente fez um evento aqui - eu estou aqui há nove anos e venho fazendo vários eventos sobre pessoas com deficiência e doenças raras -, me desculpe, mas já não pode mais ficar colocando a conta na administração passada, porque vocês já estão há um ano e pouco. Quando é que vai começar a acontecer alguma coisa de positivo para as pessoas pararem de morrer no País por falta de competência e capacidade do Ministério da Saúde?

(Soa a campanha.)

O SR. ROMÁRIO (PODEMOS - RJ) - Aqui as pessoas estão cansadas de ouvir história, balela. Elas querem é solução, elas querem parar de morrer, elas querem parar de sentir dor. Quando que o Ministério da Saúde vai fazer isso por essas pessoas? Sem história, só isso que eu gostaria de saber.

O SR. DENIZAR ARAÚJO VIANNA - Senador Romário, esta gestão está comprometida com as doenças raras.

O SR. ROMÁRIO (PODEMOS - RJ) - Está não, está não.

O SR. DENIZAR ARAÚJO VIANNA - Senador, nós incorporamos o medicamento Spinraza...

O SR. ROMÁRIO (PODEMOS - RJ) - Do jeito que vocês falam bonito... A atitude é diferente, a prática é outra. Eu recebo todo dia pessoas com deficiência, pessoas com doenças raras dizendo que no Ministério da Saúde faltou isso, faltou aquilo. Sempre falta alguma coisa. Não adianta falar bonito, meu amigo...

O SR. DENIZAR ARAÚJO VIANNA - Eu sei, Senador.

O SR. ROMÁRIO (PODEMOS - RJ. *Fora do microfone.*) - ... tem que botar na prática. As pessoas têm que parar de morrer, vocês têm que ajudar as famílias das pessoas.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - O Senador Romário está com a palavra.

O SR. ROMÁRIO (PODEMOS - RJ) - ... das pessoas e vamos salvar as vidas das pessoas. As pessoas precisam disso. É disso que as pessoas precisam, não de palavras bonitas, de história. É o que acontece com o Governo no geral, esse não é diferente, principalmente com o Ministério da Saúde. Vocês são um dos ministérios mais importantes que nós temos no País. Tem que fazer alguma coisa definitiva, de ação.

A Senadora fez uma pergunta, o senhor respondeu: "Semana que vem a gente vai começar". Ano passado já foi feita essa mesma pergunta, semana que vem. Está sempre para a semana que vem, nunca começa. Chega disso!

O SR. DENIZAR ARAÚJO VIANNA - Senador, o tipo 1 já está disponível.

O SR. ROMÁRIO (PODEMOS - RJ) - E os outros tipos? As pessoas morrem dos outros tipos.

O SR. DENIZAR ARAÚJO VIANNA - Sem dúvida, os tipos 2 e 3...

O SR. ROMÁRIO (PODEMOS - RJ) - Já estão há um ano e meio na administração e nada acontece.

O SR. DENIZAR ARAÚJO VIANNA - Senador, eu sou médico, já tenho mais de 30 anos de formado. Eu vivo no dia a dia prescrevendo, tratando pacientes no hospital público, porque a minha opção de vida foi trabalhar em hospital público.

O SR. ROMÁRIO (PODEMOS - RJ) - O senhor não tem doença rara!

O SR. DENIZAR ARAÚJO VIANNA - Mas eu trato de pacientes com doença rara...

O SR. ROMÁRIO (PODEMOS - RJ) - O senhor não vive...

O SR. DENIZAR ARAÚJO VIANNA - Mas eu vivo...

O SR. ROMÁRIO (PODEMOS - RJ) - O senhor não morre por causa da doença...

(Interrupção do som.)

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP. *Fazendo soar a campainha.*) - Com a palavra o Secretário Denizar.

O SR. DENIZAR ARAÚJO VIANNA - Senador, nós temos - e isto tem sido desde o primeiro dia da gestão do Ministro Mandetta - um compromisso com isso e participamos de reuniões presididas pelo senhor. O desafio é grande, porque não é simples! É muito fácil dizer o seguinte: "Vamos resolver todos os problemas". As demandas são contínuas. Nós trabalhamos com a necessidade de ter a ciência para poder pautar as nossas ações...

O SR. ROMÁRIO (PODEMOS - RJ) - Desculpe-me, mas o senhor vai falar mais uma hora, duas horas, vai falar bonito, todo mundo vai ouvir, mas não é isso que a gente quer! Não é isso que a Larissa quer! Não é isso que a filha da Laura quer! Não é isso que eles querem!

O SR. DENIZAR ARAÚJO VIANNA - Senador, a Larissa foi agradecer o Ministro...

O SR. ROMÁRIO (PODEMOS - RJ) - Mas não é isso que eles querem...

O SR. DENIZAR ARAÚJO VIANNA - Ela foi agradecer o Ministro!

O SR. ROMÁRIO (PODEMOS - RJ) - Sim, mas, por acaso, a Larissa - eu falei - é uma das poucas que realmente teve esse tratamento. E as outras pessoas?!

O SR. DENIZAR ARAÚJO VIANNA - Senador, esta gestão é comprometida com isso e tem dado exemplos...

O SR. ROMÁRIO (PODEMOS - RJ) - Eu não estou dizendo que não seja. Desculpe, não coloque palavras na minha boca. Eu estou dizendo que é preciso agir mais do que falar...

(Interrupção do som.)

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Eu vou precisar encerrar a sessão, mas eu queria só deixar uma palavra...

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Senador Romário, eu entendo muito sua angústia. É uma frustração muito grande, porque, muitas vezes, a gente trabalha, trabalha, trabalha, e um paciente que chega sem medicação parece que acaba detonando todo o trabalho anterior, mesmo que outros tenham recebido, mas faz nove anos que eu estou aqui também, e esta é a primeira vez que eu vejo o Ministério da Saúde reagir, é a primeira vez que eu vejo um compromisso, o que dá até um certo acalento na alma, ao ver que existe comprometimento. Só que a gente está travando uma discussão aqui sobre amiotrofia muscular espinhal, mas há mais 7 mil delas! É claro que há horas em que a gente age ora mais rapidamente, ora mais lentamente, mas as doenças raras, com medicamentos, tratamentos, equipamentos, tecnologia, são um desafio mundial, não é só nosso, não é, Denizar?

Eu acho que a gente sempre pode fazer mais, sempre pode fazer melhor, mas eu quero, independentemente desta discussão, cumprimentar esses guerreiros com raras, que tanto nos dão energia, a mim, ao Senador Romário e, com certeza, ao Ministro Mandetta e ao Secretário Denizar. Agradeço.

Agradeço o Presidente Davi Alcolumbre pela iluminação, agradeço a todos vocês. Todos somos raros. Gratidão...

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Lalá está de pé! *(Palmas.)*

É AME tipo dois - e está grata.

Obrigada, Denizar. Obrigada!

Está encerrada a sessão.

(Levanta-se a sessão às 12 horas e 36 minutos.)