



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA
SECRETARIA DE REGISTRO E REDAÇÃO PARLAMENTAR
1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57ª LEGISLATURA

Em: 21 de junho de 2023
(quarta-feira)

Às 9 horas
74ª Sessão Especial

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ. Fala da Presidência.) - Bom dia a todos.

Declaro aberta a sessão.

Sob a proteção de Deus, iniciamos nossos trabalhos.

A presente sessão especial foi convocada em atendimento ao Requerimento nº 534, de 2023, de autoria desta Presidência e de outros Senadores, aprovado pelo Plenário do Senado Federal.

A sessão é destinada a celebrar e dar visibilidade ao Dia Mundial de Conscientização e Dia Nacional de Luta Contra a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

Informo que esta sessão contará com a participação das seguintes convidadas, às quais, ao serem citadas, solicito que se dirijam à mesa principal: Sr. Marília Bonoto, Presidente do Movimento em Defesa dos Direitos da Pessoa com ELA (Movela); Sra. Tatiana Mesquita, Vice-Presidente da Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (ABrELA); Sra. Alessandra Carneiro Dorça, Diretora Técnica da Pró-Cura da ELA; e Sra. Jacqueline Casula, representante do Instituto Rosely Casula. Convido todos para, em posição de respeito, acompanharmos o Hino Nacional.

(Procede-se à execução do Hino Nacional.)

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ. Para discursar - Presidente.) - Sras. e Srs. Senadores, convidadas e convidados aqui presentes, todos que nos acompanham pela TV Senado, Rádio Senado e pelas redes sociais, hoje é um daqueles dias que me enchem de alegria pelo simbolismo que carregam. Hoje é o Dia Nacional de Luta contra a Esclerose Lateral Amiotrófica. Em 2017, um projeto de minha autoria, transformado em lei, colocou esta data no calendário nacional. Com ela, o Brasil se junta a uma corrente mundial de esperança e solidariedade. Uma corrente de pessoas de amor, de fé e de ciência. Uma corrente em que cada um contribui com a sua dedicação, sua inteligência e a sua capacidade de transformação.

A ELA é uma doença implacável, que desafia a humanidade a dedicar toda a sua capacidade inventiva na busca de uma cura, até que chegue o dia em que nenhum ente querido perca a sua vida nessa batalha.

Esse dia chegará, eu tenho certeza e fé. Os avanços parecem pequenos no início, mas estão acontecendo em muitas frentes. A ciência descobrirá as causas e os mecanismos de funcionamento da doença. Cada avanço trará novos tratamentos, novas formas de amenizar os sintomas, até o dia em que celebraremos a vitória final, o dia em que a ELA será derrotada.

Sabemos que esta é uma luta árdua e longa. Louvamos o papel da ciência sem deixar de reconhecer o quanto o amor e a fé são importantes. A ciência faz os foguetes, a fé move as montanhas. O amor é o bálsamo que dá sentido à vida e a todas as lutas. Precisamos dos três para aliviar a dor, para levar o consolo e a esperança a cada pessoa e a cada família.

Estamos aqui hoje para dizer que nos importamos com as pessoas e as famílias afetadas pela ELA. Estamos aqui para celebrar a nossa união, mas também para cobrar, para mostrar força, para renovar a promessa de que seguiremos firmes nessa luta, até o final.

E, por isso, eu agradeço a presença de todos vocês. Saibam que estamos juntos nessa jornada. E podem sempre continuar contando com a minha força, com a minha determinação e com a minha fé.

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

Antes de passar a palavra aos nossos convidados, eu gostaria de agradecer às autoridades presentes.

Primeiro, o nosso Senador, colega, amigo, companheiro, grande guerreiro, Flávio Arns. Muito obrigado pela presença, Senador, e muito obrigado por ter V. Exa. aqui nesta luta, o senhor é muito importante nessa guerra, vamos dizer assim, no bom sentido da palavra. Senadores como V. Exa. fazem com que este Senado fique cada vez maior, honrado e mais guerreiro.

Muito obrigado por tudo.

Temos aqui o Embaixador de Omã, Sr. Talal Al-Rahbi. Muito obrigado pela presença, Embaixador; o Coordenador-Geral da Diversidade e Interseccionalidade da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Sr. Raul de Paiva, representando o Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania; muito obrigado. E o Coordenador-Geral da Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde, Sr. Arthur de Almeida Medeiros. Obrigado a todos pela presença.

Vou conceder a palavra agora à Sra. Alessandra Carneiro Dorça, Diretora Técnica da Pró-Cura da ELA, por dez minutos. Diretora, por favor.

A SRA. ALESSANDRA CARNEIRO DORÇA (Para discursar.) - Exmo. Sr. Senador Romário, obrigada por este momento.

É uma longa trajetória a história da ELA. O que nós vamos reivindicar aqui hoje são coisas tão fundamentais porque nós, que vivemos isso no dia a dia, percebemos que o que o paciente precisa é respirar, falar, comer, ser tratado. Que coisa básica, não é? Como é básico isso! E a gente só dá valor a isso quando perdemos.

Solicitar um respirador, solicitar um suporte é uma coisa inacreditável, porque tem 20 anos que eu vivo a esclerose lateral amiotrófica, fui colocada para tratar de uma doença que poucas pessoas no mundo conheciam. O Brasil, então... "O que é isso? Que doença é essa?"

E hoje também estamos aqui para tentar conscientizar de que ela existe. Ela existe, e é desesperador, essa é a palavra para quem trata a ELA: quando a gente está muito distante de um cuidado, e o paciente não tem como respirar, e você fala "o que eu vou fazer para ele respirar? Eu estou a 2 mil quilômetros dele e ele precisa sair do hospital, e não tem um respirador".

Imagine que o seu pulmão está aqui, dentro da sua caixa. E na hora em que ele estiver num equipamento, quando aquele equipamento for o seu respirar? Seu pulmão é perfeito, não é? O seu equipamento tem que ser perfeito. O equipamento que vai mandar esse ar para você respirar tem que ser perfeito.

E isso é muito triste, porque nós vemos que eles não têm isso, a capacidade ou a assistência na respiração. Essa Mesa aqui, nesse momento, vai pedir, como eu falei, coisas mínimas, que no dia a dia são normais para cada um de nós.

Eu fico pensando porque a ELA, como disse o Senador, é cruel. Ela é cruel, sabe por quê? Porque você sabe tudo que está acontecendo com você. Se você tiver necessidade de se coçar você não consegue.

Quando eu vou passar a mão na minha cabeça e sinto alguma coisa, eu penso naquele paciente que não consegue fazer isso. Você já imaginou que agonia é isso? Só que você sabe que está acontecendo isso. Então, o que nós vamos reivindicar hoje é isto aí: é vida! Só vida!

Já estive aqui, em outros momentos, representando a associação; e, assim, torço para que a gente esteja realmente num momento de mudança. Eu quero, nessa vida ainda, poder saber que o nosso paciente vai para casa e vai ter o suporte necessário, independentemente de ele ter condições financeiras ou não.

Então, eu vou falar um pouquinho sobre essa parte técnica, que a nossa associação está dividida aqui para falar. Então, indivíduos com doenças neuromusculares podem ter acometida também a sua musculatura respiratória. O acometimento do diafragma e da musculatura intercostal acarreta a dificuldade ou o prejuízo de o paciente inspirar, acarretando uma

síndrome que a gente chama de síndrome restritiva, que envolve todos os volumes pulmonares. E, se você não respira, você não fala, você não come.

A correção desse problema está no suporte ventilatório, feito no estágio ainda inicial da doença. É feito por um aparelho que se chama Bilevel. É um aparelho mais simples, é um aparelho que não tem necessidade de ser usado 24 horas por dia. E a gente consegue manter esse paciente bem, enquanto ele ainda tem uma boa capacidade pulmonar. Esse cuidado já é contemplado na Portaria 1.370, que garante a todo paciente neuromuscular o acompanhamento clínico e fisioterápico especializado, além da aparelhagem de um popularmente conhecido equipamento chamado Bipap.

Porém, a esclerose lateral é uma doença progressiva. Ela não tem cura e leva ao quadro de dependência total da ventilação. Nesse momento, o respirador passa a ser o seu pulmão e ele utiliza, então, 24 horas por dia, necessitando de um equipamento que tenha um suporte necessário que a gente chama de "ventilador de suporte de vida". Esse respirador não pode parar. Se ele parar, o paciente morre. Ele morre, porque não respira. Trata-se de um aparelho melhor do que um Bilevel - que é dispensado já pelo SUS -, pois ele possui configurações e uma bateria, em que alguns têm até mais de dez horas. Um equipamento com dez horas permite que a pessoa tenha uma vida: que ela possa ir ao *shopping*, possa sair da casa dela, possa encontrar com a família.

Os pacientes não conseguem desenvolver um fluxo também para tossir. Parece uma coisa tão simples, não é? A tosse, a nossa tosse. Um paciente de ELA não tosse.

Graças a Deus, existe no mercado um equipamento que se chama "assistente de tosse". Só que os pacientes não têm direito a isso. E a resultante é complicação infecciosa, como pneumonias, gerando a necessidade de hospitalização. Chega ao hospital, o paciente acaba complicando. Por quê? Porque ele, simplesmente, não conseguiu tossir.

Então, protocolos de várias patologias de comprometimento muscular, em âmbito mundial, contemplam o aparelho de assistente de tosse. Como eu falei, é uma tosse. É você precisar tirar uma secreção que está um pouquinho atrapalhando você a respirar e não tem força para isso.

A proposta é que esses dois aparelhos, o ventilador de suporte de vida e o assistente de tosse - que, hoje, são tão bem manuseados pela equipe de profissionais, fisioterapeutas, cuidadores e todas as pessoas envolvidas no cuidado da tosse -, que esses equipamentos sejam incorporados à Portaria 1.370 e disponibilizados como empréstimo aos pacientes de ELA, mediante um relatório solicitado pelo profissional.

É importante que fique claro o grande benefício que esses dois aparelhos terão junto aos pacientes de ELA de uma vez, para que eles não precisem ser internados. Consequentemente, muitos óbitos serão evitados.

Esses aparelhos são efetivos tanto para pacientes com traqueostomia quanto para pacientes que utilizam uma máscara de ventilação não invasiva.

Nós sabemos que o que nós estamos pedindo hoje é pouco, porque todos nós aqui estaremos pedindo dignidade. O paciente de ELA quer dignidade.

E é isso que nós estamos, hoje, pleiteando. Esperamos, sim, que consigamos mais essa dignidade com mais qualidade de vida, com equipamentos simples e fáceis de serem dispensados, que, efetivamente, vão fazer uma grande diferença na vida de um paciente portador de esclerose lateral amiotrófica.

Obrigada.

Eu falo em nome da Associação Pró-Cura da ELA. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Agradeço a valiosa participação da Sra. Alessandra, que representa o movimento Pró-Cura da ELA, associação que tem sido parceira do gabinete, nestes últimos anos. Muito obrigado.

Concedo a palavra, agora, à Sr. Jacqueline Casula, representante do Instituto Rosely Casula, por favor.

A SRA. JACQUELINE CASULA (Para discursar.) - Senhoras e senhores, muito bom dia.

Primeiramente, agradecemos ao Senado Federal, na pessoa do Exmo. Sr. Senador Rodrigo Pacheco, Presidente da Casa, que autorizou a realização desta sessão especial nesta data; ao Exmo. Senador Romário, autor do requerimento que solicitou esta sessão; e à Exma. Senadora Mara Gabrilli, Vice-Presidente da Frente Parlamentar Mista de Doenças Raras do Congresso Nacional.

Essa sessão especial somente foi possível graças à sensibilidade de muitas pessoas, com destaque para os colaboradores desta Casa, e pela necessidade das associações em implementar ações que possam melhorar a qualidade de vida dos pacientes e familiares.

O Instituto Rosely Casula tem como objetivo a atenção e o interesse em proporcionar aos pacientes, familiares, cuidadores e equipe multidisciplinar, uma rede de colaboração mútua, através das organizações civis, para a promoção de políticas públicas que atendam, de forma democrática, a todos os acometidos, independente de gênero, cor, credo, classe social ou opção partidária.

Estamos aqui reunidos para marcar o dia 21 de junho, Dia Mundial de Conscientização da Esclerose Lateral Amiotrófica e Dia Nacional de Luta contra Esclerose Lateral Amiotrófica, este último de iniciativa do Senador Romário.

Mas porque esse dia é tão importante?

Segundo a EURORDIS (Associação Europeia de Doenças Raras), cerca de 7% a 8% da população mundial é acometida por alguma doença rara. Em termos de Brasil, significa 13 milhões de pessoas que compõem esse universo.

A esclerose lateral amiotrófica é uma doença rara, neurodegenerativa, que incide em torno de 1,5 a 2,5 casos para cada 100 mil habitantes, o que, para a população brasileira, significa 13 mil pessoas, embora hoje exista uma percepção de que esses números estejam subnotificados. Cerca de 90% dos casos são de origem esporádica e 10% de origem genética, de difícil diagnóstico, necessitando de atendimento especializado, sendo uma doença progressiva e sem cura até o momento.

O Instituto Rosely Casula tem em sua gênese a compreensão de que somente de forma coletiva será possível enfrentar os inúmeros desafios para prover real qualidade de vida aos acometidos. Nesse sentido, temos muito orgulho de estar apoiando estas associações atuantes que, diuturnamente, se dedicam a esta causa.

Observamos que algumas associações carecem de uma robustez administrativa, financeira e jurídica que possa suportar as demandas cotidianas de suas atividades.

É importante ressaltar que a Portaria 199, de janeiro de 2014, do Ministério da Saúde vem estabelecer os critérios para o melhor atendimento aos pacientes acometidos por doenças raras, inclusive, a esclerose lateral amiotrófica. Muitas vezes os diagnósticos ocorrem de forma lenta e inconclusiva. Os profissionais que fazem os atendimentos iniciais poderiam ter mais suporte, orientação e oportunidades para ampliar os seus conhecimentos, visando um diagnóstico precoce e um tratamento mais adequado.

Diante desses cenários, fica evidente que os desafios são enormes. Esperamos que essa sessão realizada nesta Casa do povo, que tão bem representa o clamor por igualdade e oportunidade para todos os brasileiros, possa ter o pontapé inicial para a compreensão, tramitação e atendimento das demandas que serão apresentadas pelas associações específicas que representam todo o país.

Para finalizar, faço minhas as palavras de Cervantes: "Quando se sonha sozinho é apenas um sonho. Quando se sonha junto é o começo da realidade".

Muito obrigada. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Muito obrigado, Sra. Jacqueline, que abrilhantou a sessão com a sua apresentação. E obrigado por estar sempre junto, ajudando bastante lá o meu gabinete.

Nesse momento, concedo a palavra à Sra. Tatiana Mesquita, Vice-Presidente da Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (ABrELA).

A SRA. TATIANA MESQUITA E SILVA (Para discursar.) - Bom dia! Bom dia a todos!

Exmo. Sr. Presidente do Senado Federal Rodrigo Pacheco, Exmo. Senador Romário, muito obrigada pela possibilidade de estarmos aqui juntos, hoje, falando sobre esclerose lateral amiotrófica.

A ABrELA há 24 anos atua com a missão de oferecer melhor qualidade de vida aos pacientes com ELA por meio de orientação, informação e assistência. Também divulgamos informações sobre o tratamento e o diagnóstico dessa doença para as sociedades profissionais da saúde.

Estamos aqui hoje juntos, todas as associações, as entidades aqui nomeadas que são organizações sociais da sociedade civil, sem fins lucrativos e voltadas à assistência aos pacientes acometidos com as doenças raras, em especial, hoje, a esclerose lateral amiotrófica.

E considerando a gravidade dessa doença, viemos solicitar a V. Exa. que encaminhe às esferas competentes do Governo Federal as reivindicações aqui colocadas, seguidas das respectivas justificativas e sugestões a serem incorporadas ao rol de procedimentos adotados pelo Sistema Único de Saúde.

A ELA é uma doença neurodegenerativa, progressiva, incapacitante e incurável, porém, há muito o que se fazer pelo paciente e por sua família visando a dar qualidade de vida a todos os envolvidos.

No início da doença, enquanto o paciente ainda tem mobilidade, ele tem condições de ir fazer o tratamento em todos os locais oferecidos. Porém, com o avanço da doença, o paciente passa a depender de cuidados diários e constantes em razão do auxílio permanente da ventilação mecânica - como disse Alessandra Dorça -, ingestão de medicamentos e dieta industrializada, cuidados e utilização da gastrostomia e traqueostomia, além da própria fraqueza muscular, que o leva à permanência no leito. Nesse momento, a assistência ao paciente passa a ser integral, exigindo a instalação em casa de toda essa estrutura hospitalar, mais comumente chamada de *home care* ou assistência domiciliar.

A assistência domiciliar, então, torna-se uma opção terapêutica cada vez mais aceita, especialmente por proporcionar um custo menor e com melhores resultados quando comparado às internações hospitalares. Pacientes que não recebem a assistência domiciliar acabam sendo hospitalizados com grande frequência. A maior parte dessas internações não seriam necessárias caso o paciente estivesse sendo bem cuidado em casa pela equipe de assistência domiciliar.

E o que temos hoje como assistência domiciliar? O SUS oferece atualmente o programa Melhor em Casa. Definido pela Portaria do Ministério da Saúde 825/2016, ainda em vigor, vem a ser a modalidade de atenção à saúde, integrada à Rede de Atenção à Saúde, caracterizada por um conjunto de ações de prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção à saúde prestadas em domicílio, garantindo continuidade de cuidados.

A atenção domiciliar, cujas ações são implementadas no âmbito do Ministério da Saúde pela Coordenação-Geral de Atenção Domiciliar, constitui a modalidade de atenção à saúde disponível hoje.

O programa Melhor em Casa é uma boa proposta, mas seu alcance é ínfimo, uma vez que pouquíssimos pacientes são contemplados com esse programa, e é fato, também, que ele não contempla todas as necessidades do paciente.

As equipes multidisciplinares não se encontram capacitadas para atender um paciente com esclerose lateral amiotrófica, que tem muitas particularidades e, muitas vezes, não estão compostas por todos os profissionais necessários.

A falta de um programa amplo de assistência domiciliar também acaba por levar o paciente a ficar meses - ou até anos - hospitalizado, pois os médicos se recusam a dar alta sem que haja uma assistência domiciliar preparada para atender e receber esse paciente. Nesses casos, o paciente fica exposto ao risco de contrair infecções hospitalares, ao manejo inadequado, a sequelas pelo uso indevido de oxigênio, à realização de traqueostomia precoce, à impossibilidade de comunicação quando não permitem acompanhantes e também a sofrer depressão pela falta do convívio familiar.

E como queremos a assistência domiciliar? A reformulação e ampliação do programa Melhor em Casa é urgente, a fim de que os pacientes que dele necessitem sejam atendidos em todas as suas necessidades e em tempo integral. As equipes devem estar completas e compostas com os seguintes profissionais: médico neurologista, fisioterapeutas motor e respiratório, nutricionista, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, técnicos de enfermagem, enfermeiro visitador, psicólogo e assistente social. No caso do técnico de enfermagem, sua permanência na residência deve ser ininterrupta, 12 ou 24h, dependendo da necessidade do paciente.

Outro aspecto importantíssimo que deve ser considerado na assistência domiciliar é a vida social do paciente. Apesar de a doença impor limitações físicas, a grande maioria dos pacientes permanece com sua capacidade mental plena e deve, portanto, ter respeitado o seu direito de ir e vir e a sua autonomia quanto à vida social, o que, sabidamente, confere dignidade e qualidade de vida.

Cursos de capacitação devem ser ministrados aos profissionais que integram essa equipe, a fim de evitarmos atendimentos equivocados e prejudiciais ao paciente.

Fica a cargo também da equipe de assistência domiciliar o fornecimento de todos os insumos, equipamentos necessários ao bom atendimento do paciente. São eles, como exemplos, fraldas, frascos, equipos, luvas de procedimento, luvas estéreis, pomadas de assadura, gaze, dieta industrializada, cadeira de rodas e de banho, cama hospitalar, respirador BiPAP completo, assistente de tosse, como disse Alessandra Dorça agora há pouco, entre outros.

Desta forma, teremos um programa Melhor em Casa realmente direcionado ao paciente com essas necessidades especiais, com uma equipe pronta para atendê-lo nas ocasiões rotineiras e também nas ocasiões de emergência, e, assim, diminuirmos as internações, diminuirmos o custo das internações e melhorarmos a qualidade de vida.

É importante aqui dizermos sobre o ir e vir. Nós temos aqui três pacientes com ELA, que puderam estar aqui, mas tivemos muitos que não puderam estar, pois compreendem algum programa de *home care* que não lhes permite sair de casa, porque, se o paciente está em uma atenção domiciliar, ele não pode sair de casa, ele não pode, atualmente, visitar um parente, um amigo próximo, quanto mais estar aqui. Então, com estas reivindicações, nós queremos que esse programa, então, seja ampliado e que os direitos sociais, os direitos à qualidade de vida também sejam respeitados.

Aproveitamos, então, a ocasião, para agradecer a oportunidade de estarmos aqui e colocarmos nossas demandas e sugestões, a fim de que os pacientes com esclerose lateral amiotrófica possam, fazendo uso do direito que lhes é concedido pela nossa Constituição Federal, ter uma melhor qualidade de vida.

Eu falo em nome da Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (Abrela), em nome da Associação Regional de Esclerose Lateral Amiotrófica do Rio Grande do Sul, da Associação Regional de Esclerose Lateral Amiotrófica de Minas Gerais e da Associação Regional de Esclerose Lateral Amiotrófica de Santa Catarina.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Agradeço a participação da Sra. Tatiana, que, no momento, apresentou a Abrela. Muito obrigado pela ajuda que vem nos dando sempre, em nível de informação, para o nosso gabinete.

Para encerrar a nossa mesa de expositores, concedo a palavra à Sra. Marília Bonoto, membro do Movimento em Defesa dos Direitos da Pessoa com Ela (Movela).

A SRA. MARÍLIA BONOTO (Para discursar.) - Bom dia a todas e a todos presentes.

Agradecendo a presença de todas as autoridades, agradeço ao Senador Romário, que está aqui presente e propiciou este momento para nós, junto com a Senadora Mara Gabrilli, mas, principalmente, agradeço a presença dos pacientes que aqui estão presentes, que representam a realidade da vida de um paciente com ELA, seus grandes percalços e dificuldades, enfrentados dia a dia.

Nós não matamos um leão por dia. Provavelmente, matamos cem. Essa é a realidade de um paciente com ELA. O entendimento da esclerose lateral amiotrófica, dentro das suas especificidades, das características próprias da evolução natural da doença, já deixa claro o melhor atendimento uma vez que esse paciente já não esteja mais em condições de utilizar a sua bomba respiratória... Porque muitos entendem que é o pulmão que para, não, são os músculos, como também os da fala, os que permitem andar, os que permitem a você se socializar.

Eu sou paciente de esclerose lateral amiotrófica. Estou aqui, em pé, falando com vocês. Falo em nome daqueles que estão em casa e não podem mais estar aqui falando, porque estão em *home care*. Temos o Jorge, o fundador no Movela, a instituição que aqui represento, neste momento, que foi o grande lutador da causa e que trouxe a nós o Movimento em Defesa dos Direitos da Pessoa com ELA.

Quando esta fala se faz presente, já diz tudo: direitos de pacientes com ELA são todos, desde o diagnóstico precoce, para que toda a equipe médica, em qualquer ponto deste país, conheça o que vem a ser esclerose lateral amiotrófica e consiga ali o diagnóstico precoce e célere, para que esse paciente chegue em condições de ter qualidade de vida e não sobrevida. Esta palavra não serve para nós com esclerose lateral amiotrófica.

O que as associações aqui presentes apresentaram como políticas públicas necessárias são urgentes, já preconizadas pelo SUS e têm que funcionar em sua plenitude e totalidade. Não há por que estarmos, como vemos todos os dias na associação, em um calvário incessante de judicializações, de busca de caminhos para que direitos assegurados cheguem até nós. É sofrido, é doloroso, e aí nós perdemos o tempo precioso que a vida chama.

Então, quando aqui estou para defender que um ciclo desta doença pare... Com o diagnóstico pré-gestacional/implantacional, nós vamos fazer com que um ciclo dessa doença pare, que é a ELA familiar, genética. Pensem que nós vamos interferir na história natural dessa doença, que já foi falada aqui: *home care*, hospitalização, até que esse paciente só se comunique quando é possível que ele tenha uma assistência de fala, para que ele se comunique. A mente dele está totalmente ativa; a mente dele fala por ele, mas a voz dele não sai. Quando nós falamos do diagnóstico pré-gestacional, nós estamos quebrando este ciclo cruel que se estabelece sob a forma familiar, que é subnotificado claramente, ele está subnotificado; sabemos que é 42% a mais do que a média nacional no Brasil, disso já existem dados, está subnotificado. Não são 10% da população, nós não somos os 10% daqueles 100%. Sabemos que somos muito mais. Somente num levantamento feito terça-feira - conhecida como ontem -, 200 pacientes do nosso grupo disseram em que condição estão: se estão em *home care*, se estão em *home care* em domicílio 100%, se estão já em cadeira de rodas e qual sua condição atual. Então, são 200 em Minas Gerais, um pequeno recorte da Federação brasileira. Não somos 10%.

Por isso, quando vimos aqui defender o diagnóstico pré-gestacional/implantacional para quebrar o círculo vicioso de uma doença, a pertinência já fala por si. Não precisamos discutir nenhuma outra questão. E agora eu vou ler para não me perder.

O Ministério da Saúde estima que cerca de 10% dos tipos de esclerose lateral amiotrófica sejam de origem genética ou familiar. Para esses casos, a seleção embrionária pré-implantacional (PGD) seria uma alternativa para a erradicação, em algumas décadas, de várias doenças genéticas, incluindo a ELA familiar, na medida em que os genitores transmitem a

mutação para os seus descendentes e assim sucessivamente. Com a seleção pré-gestacional, embriões sem a mutação serão selecionados, resultando em criança e adulto saudáveis. Quebramos o ciclo. Segundo o Dr. Martinhago, médico geneticista, a biópsia é feita no terceiro dia da fertilização *in vitro*, quando existem, em média, oito células, não prejudicando o desenvolvimento do embrião. No entanto, o procedimento na rede privada possui um custo elevado - em torno de R\$5 mil -, inviabilizando a sua adoção para a maioria dos pacientes que possuem vulnerabilidade social e econômica e fazem uso da rede pública SUS.

Hoje, há que se levar em conta também que o impacto do custeio do tratamento paliativo da assistência à saúde, sobre o qual falamos anteriormente nas outras associações, durante a vida, estaria, em média, para o sistema de saúde, em sete milhões - sete milhões!

Nesse sentido, pautados nos princípios da integralidade, equidade e justiça social, preconizados como fundamentação do SUS, reivindicamos a elaboração de lei federal que estabeleça as diretrizes para a realização do PGD e que permita uma visão mais ampla das questões envolvidas no seu uso. Realizado por equipe multidisciplinar, dirimindo qualquer dúvida em relação às questões éticas porventura envolvidas, e após aconselhamento genético, conforme regulamentos do Conselho Federal de Medicina, essa pessoa tem o direito de escolher fazer o diagnóstico pré-gestacional.

Eu, Marília, tenho um filho de 8 anos. Ele não tem a esclerose lateral amiotrófica. Eu fiz o diagnóstico. Meu filho está com 8 anos. A foto que fiz questão de enviar para esta Casa foi com meu filho atrás de mim, porque ele representa essa realidade que nós estamos solicitando: o direito de todos que queiram fazer esse diagnóstico, entendendo que estaremos acabando com o ciclo vicioso da história natural de uma doença. É muito sério e importante que todos entendam o que estamos falando.

Quando se fala em *home care*, eu gostaria de informar aos senhores que, em Juiz de Fora, o primeiro *home care* pelo SUS, através do nosso departamento jurídico - da Letícia, que está aqui presente -, chegou, porém, o nosso amigo Washington não está mais aqui entre nós, ele faleceu na semana passada. O *home care* chegou tarde, chegou muito tarde, deveria ter chegado antes, da mesma forma como o *trilogy* chega tarde, como a máquina de assistência à tosse chega tarde, como a cadeira adaptada chega tarde. Para nós, é a urgência da vida, não é a urgência da vaidade. Falamos da vida e de suas necessidades preeminentes e prioritárias: falar, respirar, alimentar-se, andar. Falamos sobre isso aqui neste momento nesta Casa, neste Senado, é disso que estamos falando. Por isso, todas as reivindicações aqui colocadas e que vão ser entregues a esta Casa devem ser vistas como prioridade absoluta e encaminhadas, com o devido respeito e responsabilidade, por todos aqueles que trabalham com políticas públicas.

E, neste momento, eu gostaria de finalizar a minha fala não com a minha pertinência, porque eu já falei, mas com a pertinência de um paciente muito querido nosso, que convive há 22 anos com a esclerose lateral amiotrófica, forma familiar.

Por favor, poderia passar o áudio?

(Procede-se à exibição de vídeo.)

A SRA. MARÍLIA BONOTO - Em 2019, no Congresso Nacional, em uma audiência pública, um Deputado Federal, Luiz Ovando, disse que a ELA já tem cura. Pois bem, esperamos a cura. Alguma associação já encontrou essa cura? Algum médico já encontrou essa cura? A ELA não tem cura. Diferentemente do que o Deputado havia dito em 2019, numa audiência pública, quando nós reivindicávamos exatamente essa pauta do diagnóstico pré-gestacional, a justificativa dele é que não seria possível porque a ELA tem cura. Por favor, estamos aguardando a cura da ELA até hoje. No dia 21 de junho de 2023, não temos cura ainda.

Obrigada a todos os presentes e obrigada à mesa e ao Senador Romário. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Movelá é uma das associações que acompanho desde o meu mandato de Deputado. O Rio de Janeiro foi representado em muitas ocasiões pelo Jorge, que é conhecido como Jorge Movelá, que se encontra aqui neste momento. Quero dizer que é um grande prazer e honra poder recebê-lo aqui, meu amigo, e continuar dizendo, como eu sempre disse, desde o primeiro dia em que te vi, que te conheci: pode continuar contando com a gente aqui. A gente vai até o fim nessa luta e nessa guerra.

Gostaria de passar a palavra também ao nosso nobre Senador Flávio Arns, por favor.

Antes de o Senador se pronunciar, quero registrar a presença do Diretor Executivo do Instituto General Villas Bôas, Sr. Alexandre Chitarrelli, que está presente - muito obrigado -, e dos pacientes também, cadeirantes, que estão presentes - já foram citados -: Sr. Ricardo Souza, de Minas Gerais; Sra. Mônica Guarnieri, de Minas Gerais também; e do meu amigo querido Jorge.

Muito obrigado a todos vocês pela presença.

Senador, com a palavra, por favor.

O SR. FLÁVIO ARNS (Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. Para discursar.) - Eu agradeço, Presidente Romário.

Quero dizer a todos e todas que nos acompanham que o Presidente Romário está plenamente, integralmente, à disposição da área, há muito tempo, para causas importantes, necessárias: doenças raras, pessoas com deficiência, esporte. É uma referência no Paraná. Ele empresta - eu sempre digo - o prestígio nacional que tem, como esportista, como jogador - deu para o Brasil uma Copa do Mundo, inclusive, lá nos Estados Unidos; se não fosse ele, não teríamos ganhado a Copa do Mundo -, e é muito importante termos essa referência.

Quero cumprimentar também vocês que já falaram, permitam-me chamá-los de "vocês", que já se manifestaram na tribuna: a Alessandra, a Cristina, a Tatiana, a Marília - que bom! -, cumprimentar todos e todas que estão aqui, os que estão nos acompanhando pelo Brasil, o Diego, de uma forma particular, o Ricardo, a Mônica, que está aqui atrás também.

Quero mandar um grande abraço para uma pessoa muito amiga nossa, há muitos anos também, lá do Paraná, portadora de ELA, Maria Lúcia Wood Saldanha, que inclusive está escrevendo livros e participando ativamente, demonstrando a força, a garra pela vida, e para a Lilian, que é sua prima, que sempre está junto com a Maria Lúcia para ajudá-la, fazer o trabalho em conjunto com ela. Então, é amor o que a prima demonstra também pela Maria Lúcia. Conheci a Maria Lúcia há uns 10 anos, já com sinais da doença. É uma guerreira, uma lutadora, como todos aqui que se manifestaram.

Considero extremamente importante essa organização nacional de luta das famílias, das pessoas, dos profissionais que atuam nessa área. Isso é essencial. Nada como o povo organizado que luta - como foi falado - por dignidade, cidadania, bem-estar, direito à saúde. Essa luta, sozinhos, seria inviável, impossível. Por isso que a gente tem que se fortalecer naquilo que consideramos importante, no caso específico aqui, a esclerose lateral amiotrófica.

Prestei muita atenção ao que foi falado, às demandas. Têm que acontecer. E eu até sugiro, Senador Romário, que nós façamos, a partir do que foi dito, uma pauta imediata de discussão com o Ministério da Saúde, com o Ministério da Assistência, com o Ministério da Ciência e Tecnologia, através de três Comissões nossas. Uma delas é a Comissão de Assuntos Sociais, onde está a saúde, onde está a assistência e onde eu trabalho também. Então, seria uma pauta para a Comissão, a CAS, que é como a gente fala, presidida pelo Senador Humberto Costa. Outra é a CDH, a Comissão de Direitos Humanos, porque é um direito humano a dignidade, a cidadania - não queremos pena, não queremos compaixão, queremos que aquilo que é necessário aconteça como política pública, e isso foi dito também, uma política pública do Estado brasileiro. Então, Direitos Humanos e Legislação Participativa. E a outra área que eu também considero muito importante é a área da ciência e tecnologia, porque a gente precisa da tecnologia, de desenvolver a tecnologia, como Alessandra, a Marília e todos colocaram aqui também.

E a gente precisa se afastar do argumento de que é caro porque precisa disso, precisa daquilo, precisa de não sei o quê mais e tal. O gestor público, muitas vezes, diz: "Não, não tem dinheiro". Vai precisar de muito mais dinheiro, muito mais recurso se não fizer isso, porque a pessoa vai ser internada, vai ter uma vida com menos qualidade, a família vai ficar mais preocupada. Então, saindo da área de direitos humanos, indo para a área econômica, sempre o atendimento, a pesquisa é muito importante, necessária e mais barata. Se alguém eventualmente pensar só no dinheiro, o que não deve, o dinheiro tem que estar previsto no orçamento. É uma doença rara. Agora, deve-se enfatizar muito a questão da pesquisa nessa área. Estava falando com o pessoal antes desta audiência pública, e a gente vê isso.

Olha, a gente pega outra área, atrofia muscular espinhal (AME). Foi desenvolvido um medicamento gênico, genético para a estabilização da doença também, o Zolgensma, que custa, sem os impostos, R\$6 milhões - seis milhões! No Brasil, nós temos a capacidade, a competência, a infraestrutura para desenvolvermos o que quisermos na área das doenças raras e em outras áreas, porém, precisa haver o suporte, o financiamento, dizer que isso é importante.

Nessa área especificamente da ELA, há iniciativas muito interessantes e importantes no mundo inteiro para se descobrir a estabilização ou eventualmente - não é, Marília? - a cura também. A gente não sabe como é que essas pesquisas vão caminhar, mas aqui no Brasil nós temos, em Curitiba, em São Paulo, na capital, em Campinas, em Ribeirão Preto, essa necessidade da articulação, dessa pesquisa e de investimento nessa área.

Agora, é pesquisar, porque nós temos que pensar se é o equipamento, o material, o remédio, a estabilização, a doença. Tanta coisa tem que ser feita. É a tecnologia na área, o diagnóstico, o atendimento, ter uma vida digna, sair de casa, poder falar. E vocês imaginem, coloquem-se na situação dessas pessoas. Um dia, com 40, 35, 30 anos... No caso da Maria Lúcia, advogada, com 40 anos descobriu que tinha ELA. Quer dizer, e ao mesmo tempo, tem dificuldade nos movimentos, de

falar, de respirar, de engolir, de deglutir. São coisas básicas, essenciais no dia a dia. E, para isso, dependemos de tudo que foi falado aqui.

Então, Senador Romário, eu acho que esta audiência pública tem que ter consequências, desdobramentos, no Senado Federal. E a gente colocar, junto com as associações, tudo isso na proposta e sermos extremamente exigentes, exigentes com o Ministério da Saúde, com o Ministério da Assistência, com o Ministério da Ciência e Tecnologia. Vamos dizer: olha, queremos dignidade, respeito, respeito para essa área, para essas famílias, para essas pessoas. Não é para o ano que vem, vamos fazer o que for possível agora. A vida, como foi dito agora, até anotei, para não chegar tarde... É uma expressão da Marília, que ela usou, escrevi aqui: "a urgência da vida, a urgência da vida!". Então, é para já, a dignidade é já, não é para daqui a dois anos, um ano, quatro anos ou coisa semelhante. A Mônica, o Ricardo, com quem eu conversei bastante, estávamos aqui do lado, com o Diego também... Que seja agora, aqui e agora, nesse sentido.

Então, eu estou, assim, feliz de ter participado. Contem com o Senador Romário, que é a liderança, contem com Senadores e Senadoras daqui, de todos os partidos políticos. Eu posso assegurar que todos têm a sensibilidade, a solidariedade para irem atrás disso que está sendo falado. Então, o Senado Federal se coloca à disposição para colocar em pauta e cobrar, exigir que a política pública aconteça adequadamente para promover a vida, promover cidadania, para que as pessoas possam dizer: "Olha, que bom, tenho um problema, mas existe uma política pública adequada sem judicializar". Sem judicializar, porque judicializando o preço é o dobro: R\$1,2 bilhão, no ano passado, em judicialização; R\$ 600 milhões foram gastos inutilmente, porque custaria R\$600 milhões. É sempre o dobro, R\$1,2 bilhão. Com R\$600 milhões você ajudaria a financiar toda a pesquisa, a tecnologia, mas infelizmente se escolhe o caminho da judicialização. E vão perder, mas quem perde é o paciente, porque chega tarde lá na ponta e aí ou piorou, ou morreu, e a família sofreu o tempo todo.

Então, parabéns a vocês! Contem com todo o Senado Federal para que, juntos, possamos construir um caminho melhor.

Obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ) - Muito bem, Senador!

Parabéns pelas palavras!

Nós temos aqui representantes do Governo Federal e eu gostaria que esses representantes levassem para os seus superiores tudo aquilo que foi colocado aqui pelos nossos expositores, pelo Senador Flávio Arns, porque todos nós sabemos da urgência e da importância de pautas, realmente, positivas e efetivas em relação às doenças raras do nosso país e, especificamente, hoje, à ELA.

Eventos como esses são importantes, porque trazem a realidade principalmente dos pacientes e de seus familiares. O Jorge é um exemplo. Quando eu o conheci, ele não tinha a ELA, ou melhor, pelo menos, a princípio, e, hoje, está nessa cadeira de rodas, um guerreiro, sobrevivendo aí com toda a sua força, com toda a sua fé, com toda a sua garra. E, assim, serve para os outros dois que estão presentes, que são o Ricardo e a Mônica.

Eu acredito que as políticas públicas que nós temos hoje no Brasil ainda estão bem longe, realmente - ideal nunca teremos -, estão bem longe do que a gente realmente precisa e do que realmente é necessário.

Mas eu quero aqui me colocar, mais uma vez, à disposição de vocês e dizer que essa luta é nossa. E, em relação a mim, vocês podem continuar contando comigo.

Eu tenho uma frase muito típica que eu levo para a vida: Eu sou da paz, mas, na guerra, eu funciono também.

Então, vocês podem continuar contando com o meu gabinete. Aqui tem representantes do meu gabinete que estão sempre em contato com vocês, que são a Loni - cadê ela? A Loni. Tem o Wester, meu Chefe de Gabinete. Tem o Flávio, enfim.

A gente tem aqui grandes Senadores. Praticamente, como diz o nosso Senador Flávio Arns, todos são sensíveis a essas causas.

Então, vocês podem continuar contando com o Senado Federal, que a gente vai continuar nessa briga para que vocês tenham, com certeza, uma melhora de qualidade de vida.

Muito obrigado a todos aqui pela presença.

Chegamos ao final desta sessão especial, que, como foi colocado por todos aqueles que dela participaram, é uma data realmente interessante. A gente aqui celebra e dá visibilidade ao Dia Mundial de Conscientização e ao Dia Nacional de Luta contra a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

E muito obrigado a todos vocês que participaram, direta ou indiretamente.

Temos aqui mais um convidado, o Bruno Ornelas, Subsecretário da Casa Civil da Representação de Minas Gerais em Brasília. Muito obrigado pela presença.

E a todos vocês que participaram...

Outro participante do meu gabinete, Dr. Vicente, que agora que eu vi aqui.

A todos vocês que participaram aqui desta sessão, neste dia especial, eu quero dizer que é sempre um prazer, uma honra poder recebê-los aqui no Senado.

Muito obrigado por tudo.

Fiquem com Deus!

Um grande dia para todos. *(Palmas.)*

Está encerrada a sessão.

(Levanta-se a sessão às 10 horas e 28 minutos.)