



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

Em: 23 de agosto de 2023

(quarta-feira)

Às 10 horas

**112ª Sessão Especial**

**O SR. PRESIDENTE** (Veneziano Vital do Rêgo. Bloco Parlamentar Unidos pelo Brasil/MDB - PB. Fala da Presidência.) - Minhas senhoras e meus senhores, sejam todos muito bem-vindos, nesta manhã de quarta-feira, à sessão especial em homenagem ao dia daqueles e daquelas que têm Atrofia Muscular Espinhal (AME). Eu quero saudá-los indistintamente. Para nós, do Senado Federal, é extremamente importante e rico este momento, para que nós não apenas homenageemos no sentido que a palavra empresta, mas que também seja um momento para permanente reflexão, para permanente engajamento em torno desta causa.

Declaramos aberta a sessão especial.

Sob a proteção de Deus, iniciamos os nossos trabalhos.

A presente sessão especial foi convocada em atendimento ao Requerimento, de nossa autoria, nº 663, deste ano, que teve a subscrição, para a nossa alegria, dos demais outros Senadores e Senadoras e foi aprovado pelo Plenário do Senado Federal. Ela é destinada a celebrar o Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal (AME).

Compõem a nossa mesa os nossos ilustres convidados: o querido Deputado Lucas Redecker, Deputado pelo Rio Grande do Sul; S. Exa. Prefeito do nosso Município de Campina Grande, que, com satisfação, nos honra com a sua presença, o Prefeito Bruno Cunha Lima; o Sr. Fábio Augusto, Secretário Nacional de Paradesporto do Ministério do Esporte - seja muito bem-vindo -; e a Sra. Suzana Cristina Silva Ribeiro, Diretora do Departamento de Atenção Especializada e Temática do Ministério da Saúde.

A Presidência também informa que esta sessão contará com a participação de outros convidados, entre esses a Sra. Laissa Guerreira, nossa querida Laissa - seja muito bem-vinda, você que é um símbolo entre outras e outros símbolos que fazem dessa causa uma causa especialíssima; seja bem-vinda, minha guerreira -; a Sra. Edna Maria Alves da Silva Teixeira, representante dos pais e cuidadores; e o Sr. Artur Cruz, Presidente da Associação Nacional de Desporto para Deficientes. Convido a todos para que nós nos coloquemos em posição de respeito acompanhando o Hino Nacional Brasileiro.

*(Procede-se à execução do Hino Nacional.)*

**O SR. PRESIDENTE** (Veneziano Vital do Rêgo. Bloco Parlamentar Unidos pelo Brasil/MDB - PB. Para discursar - Presidente.) - Minhas senhoras e meus senhores, Sras. e Srs. Senadores, demais presentes a esta sessão especial, que é dedicada às pessoas com Atrofia Muscular Espinhal (AME), a elas, a todos os seus familiares e aos profissionais de saúde que as acompanham a nossa solidariedade. Falo isso em nome desta Presidência, particularmente em nome de S. Exa. o Senador Rodrigo Pacheco, e dos demais Senadores que integram este Colegiado. Os senhores e as senhoras têm a nossa atenção e o nosso carinho.

A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma doença degenerativa rara que afeta dez em cada 100 mil pessoas. Como todas as doenças raras, seu diagnóstico é demorado, seu tratamento é caro e sua visibilidade é pequena.

A AME é uma condição genética recessiva que pode se manifestar antes mesmo do nascimento ou até a terceira década de vida. É classificada em cinco grupos - de 0 a 4 - de acordo com a idade do início dos sintomas. Quanto mais cedo, mais grave.

A doença impede que o corpo produza uma proteína essencial à sobrevivência dos neurônios motores. Como consequência, ocorre a degeneração do tecido neuronal da medula espinhal e do tronco cerebral, o que acarreta fraqueza muscular progressiva e atrofia.

Os músculos mais afetados são os mais próximos do centro do corpo, como os músculos dos ombros, dos quadris, das coxas e do pescoço. Normalmente, os membros inferiores são mais afetados do que os membros superiores.

Nos estágios iniciais, a doença compromete apenas o controle e a força dos músculos. Como os sintomas são progressivos, os pacientes - e mesmo os profissionais médicos - começam por associá-los a outras patologias neuromotoras mais comuns. Em seguida, há o comprometimento dos movimentos e da locomoção. É nesse estágio mais grave que, depois de muita peregrinação por consultórios de vários especialistas, se chega ao diagnóstico preciso, que depende de confirmação genética.

Nos estágios mais avançados, a AME provoca incapacidade para a deglutição, para a sustentação da cabeça e, por fim, para a respiração. Os cuidados, nessa etapa, são meramente paliativos.

Ainda não há cura para a AME, que é irreversível. Mas o desenvolvimento da doença, em suas fases iniciais, pode ser contido por meio de medicação apropriada, já disponível no Sistema Único de Saúde desde o ano de 2019.

Por isso, a importância que estamos a dar a esta sessão, a esta data. É importante divulgar os sintomas; é importante informar o público; é importante capacitar os profissionais de saúde para o reconhecimento precoce da doença.

O Dia Nacional da Pessoa com AME é uma reivindicação antiga da Aliança Brasileira pela Atrofia Muscular Espinhal. A organização reúne pacientes, Laissa, familiares e especialistas dedicados à pesquisa e à disseminação de informações sobre essa condição.

As ações de conscientização são concentradas - no Brasil e no mundo - no mês de agosto, particularmente no dia 8 de agosto, o dia de acender as velas que nós estamos a fazer.

Em 2020, conseguimos, por meio da Lei 14.062, oficializar o dia 8 de agosto como Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal, que agora é parte do nosso calendário oficial.

Não pudemos, infelizmente, realizar esta sessão no dia 8, mas o fazemos hoje. Eu quero agradecer, porque os senhores e as senhoras presentes e os convidados hão de reconhecer que muitas demandas são apresentadas - justificadas demandas - para que nós aqui realizemos sessões em homenagens a pessoas, a segmentos, a temas, e temos as dificuldades para fazer a conciliação, até mesmo por força dos trabalhos desenvolvidos em nossas Comissões, como no dia de hoje.

Por todos eles, acendemos também as nossas velas àqueles que trabalham, que se dedicam, que se engajam, que se doam e que - entre aspas - "se sacrificam" por essa causa. Que elas nos lembrem de todos os que partiram em razão da Atrofia Muscular Espinhal; que mantenham viva a chama da esperança de todos aqueles que sofrem com a doença; e que iluminem os que se empenham na busca de uma cura.

Muito obrigado a todos e a todas.

Eu quero, neste instante, até por força daquilo que disse há poucos instantes sobre o reconhecimento ao que se desenvolve nessas datas, principalmente, Lucas, querido Deputado, às terças e quartas-feiras, conceder a palavra a você, que, carinhosamente - até porque é dedicado a essa causa, a essa bandeira -, fez questão de participar desta solenidade, fez questão de nos prestigiar. Você dizia: "Veneziano, Presidente, se houver a possibilidade de que nós falemos, a fim de que nós cumpramos com as nossas obrigações em relação às atividades na Câmara dos Deputados", e, com grande alegria, o recebemos e, de imediato, passamos para você - espero que você me entenda para que não tornemos tão formal este momento.

**O SR. LUCAS REDECKER** (*Fora do microfone.*) - Claro.

**O SR. PRESIDENTE** (Veneziano Vital do Rêgo. Bloco Parlamentar Democracia/MDB - PB) - Passamos a palavra ao Deputado Lucas Redecker, pelo prazo de cinco minutos.

**O SR. LUCAS REDECKER** (*Fora do microfone.*) - Falo daqui ou...?

**O SR. PRESIDENTE** (Veneziano Vital do Rêgo. Bloco Parlamentar Democracia/MDB - PB) - Você faz a opção pela tribuna ou pela...

**O SR. LUCAS REDECKER** (Para discursar.) - Bom dia a todos. Quero iniciar saudando o Presidente requerente desta sessão, o Senador Veneziano Vital do Rêgo, e já parabenizá-lo, Senador, pela iniciativa. Nós todos trabalhamos muito pela causa AME, mas, se nós não dermos publicidade externa e também internamente dentro do Parlamento, tanto do Senado quanto da Câmara Federal, das dificuldades, das necessidades sobre essa causa, nós não vamos conseguir avançar e chegar ao resultado final que nós queremos. Então, a sua iniciativa é importantíssima. Eu saúdo a iniciativa e, por ser alguém que está envolvido há bastante tempo nessa causa, eu fico muito feliz por ver que aqui no Senado Federal temos pessoas comprometidas em dar mais qualidade de vida e principalmente o direito à vida àquelas pessoas que têm AME.

Quero saudar também a Sra. Suzana Cristina Silva Ribeiro, que representa o Ministério da Saúde. Quero também saudar o Sr. Fábio Augusto Lima de Araújo, representando o Ministério do Esporte, o Secretário Nacional de Paradesporto; e também o Prefeito de Campina Grande, Bruno Cunha Lima - prazer em o conhecer, sou amigo do seu primo, o Pedro Cunha Lima, foi meu colega aqui; e a Laissa, em nome de todos que aqui estão, quero parabenizar pela força, guerreira, que eu já conheci em outros momentos.

De forma breve e rápida, Senador, nós, no decorrer do tempo, tivemos muitos avanços. Lá atrás nós iniciamos como Parlamento, tanto no Senado quanto na Câmara, nas mobilizações, buscando a condição de que nós pudéssemos ter o tratamento adequado reconhecido no Brasil para cada pessoa que tenha e seja portadora da AME. A partir do processo de desenvolvimento, do registro do medicamento no Brasil na Anvisa, depois, da liberação na Conitec, da disposição do Ministério da Saúde, incluindo no SUS a incorporação de alguns medicamentos, nós conseguimos avançar. Agora nós estamos ainda parados em alguns pontos.

Nós recentemente aprovamos, na Câmara dos Deputados e no Senado Federal, a triagem neonatal, ampliada a cinco fases, e, na quinta fase, nós temos o diagnóstico da AME -, e este é o ponto fundamental para que nós possamos ter a condição de detectar, diagnosticar precocemente essa doença. Porque sabemos que, no Brasil, muitos estados não têm sequer geneticistas. Não são todos os Estados que têm a mesma circunstância que São Paulo, que o Rio Grande do Sul, que tantos outros; estados do Norte e Nordeste não têm sequer um geneticista. E, como o senhor falou na sua fala, as crianças muitas vezes e as mães vão peregrinando por médicos e médicos até ter o diagnóstico, e muitas vezes esse diagnóstico já é tardio e não se tem mais o que fazer. A partir da quinta fase implantada da triagem neonatal no Brasil, as crianças vão nascer... nós vamos ter o diagnóstico e vamos poder buscar o tratamento imediato, que já está incluído no SUS. E aí teremos a possibilidade da qualidade de vida para aquela criança, para aquela família, mas principalmente a diminuição do custo para o poder público. Muitas vezes se critica o preço de alguns medicamentos, de algumas terapias gênicas, só que nós estamos tratando de um custo alto, mas não estamos pensando no custo da peregrinação de médicos, fisioterapeutas, internações, o que, no final das contas, gera um custo muito mais elevado para o poder público e os cofres públicos.

*(Soa a campanha.)*

**O SR. LUCAS REDECKER** - Portanto, a incorporação de algumas terapias gênicas e medicamentos no SUS foi importantíssima para nós avançarmos nessa pauta.

Agora, o que eu trago aqui como preocupação, como mais uma fase dessa luta, e aí depende muito - que bom que nós temos aqui a representante do Ministério da Saúde - que nós tenhamos uma data para implantação das novas fases das terapias gênicas, principalmente a última fase, que é a quinta fase, que trata do diagnóstico da AME. Alguns estados brasileiros já têm a possibilidade, os equipamentos para que nós possamos implementar, agora é claro que o custo dessas fases aumenta para o estado. O Rio Grande do Sul, por exemplo, meu estado, tem uma média de 90 mil nascimentos por ano. Nós estamos tratando aí de ampliar o custo dessa fase.

*(Soa a campanha.)*

**O SR. LUCAS REDECKER** - Agora, ao mesmo tempo em que nós ampliamos o custo da implantação do diagnóstico, nós estamos diminuindo, como eu disse antes, o custo paliativo de tratamentos.

Então, finalizando aqui, a campanha já tocou - eu não estou acostumado a falar da tribuna desta Casa, espero que um dia eu possa ter uma fala frequente aqui -, eu gostaria de parabenizar, mais uma vez, Senador, a sua iniciativa, ela é muito importante para que nós possamos avançar e estamos quase no finalzinho dessa luta, só precisamos da implantação da quinta fase. Não há dúvida de que a celebração do Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal pode ser uma data para que a gente possa ter esse aceno do Governo Federal em breve.

Muito obrigado e boa sessão a todos.

**O SR. PRESIDENTE** (Veneziano Vital do Rêgo. Bloco Parlamentar Democracia/MDB - PB) - Muito obrigado, Deputado Lucas Redecker, pelo seu brilhantismo, pela sua capacidade, pelo seu envolvimento. Eu tive a oportunidade de ladear o seu pai, uma figura muito querida de todos nós e de saudosa memória, e V. Exa. segue à risca os ensinamentos por ele deixados, absorvendo-os. Essa corrente é uma corrente comum que Câmara e Senado fazem em torno de uma causa. Quão bom é poder defender causas plenas e amplamente justificadas. Muito grato pela sua presença. Sei das suas atribuições e compromissos junto às Comissões na Câmara dos Deputados. Quero saudá-lo com uma salva de palmas. *(Palmas.)*

**O SR. LUCAS REDECKER** - Obrigado.

**O SR. PRESIDENTE** (Veneziano Vital do Rêgo. Bloco Parlamentar Democracia/MDB - PB) - Convido à tribuna, se assim desejar, ou à sua fala da mesa a Sra. Suzana Cristina Silva Ribeiro, que nos dá muita alegria por sua presença, que responde pela Diretoria do Departamento de Atenção Especializada e Temática do Ministério da Saúde.

A senhora fique à vontade, se desejar falar daí ou...

Não está ligado, não? *(Pausa.)*

Perfeito.

**A SRA. SUZANA CRISTINA SILVA RIBEIRO** (Para discursar.) - Bom dia a todos e a todas.

Quero inicialmente saudar o Presidente requerente desta sessão, Senador Veneziano Vital do Rêgo, na pessoa de quem saúdo todas as pessoas componentes da mesa - a Laissa Guerreira em especial, que aqui se faz presente representando todos os pacientes portadores de AME. Saúdo também a representante da associação de pais e cuidadores e o Presidente da Associação de Desporto.

É com muita honra e muita alegria que nós recebemos o convite para participar desta sessão, inclusive trazendo informações que são pertinentes, importantes. Entendemos que o Poder Legislativo tem o papel fundamental no sentido não só de definir legislações como também nos apoiar, apoiar o Executivo no desenvolvimento das ações, das políticas e na execução delas.

Estamos num momento bastante rico, inclusive em nome da Ministra Nísia Trindade e do Secretário Helvecio Magalhães, da Secretaria de Atenção à Saúde, na qual atuo, nós trazemos a saudação especial, as informações pertinentes e o empenho deste ministério no sentido de avançar com atenção às doenças raras.

Nessa gestão, a partir de janeiro foi criada a Coordenação de Atenção às Doenças Raras no nosso Departamento de Atenção Estratégica. Estamos aqui com o nosso assessor técnico Natan Monsores, que tem sido uma referência técnica para o Ministério da Saúde pelo seu papel junto à UnB enquanto professor, enquanto consultor técnico inicialmente do ministério e agora como nosso assessor, atuando na construção também dessa coordenação.

Falo da coordenação porque nós sabemos que, para a organização das políticas públicas, nós realmente precisamos avançar com a estruturação de uma coordenação que possa dar conta da elaboração e da implementação da linha do cuidado das doenças raras, que é bastante desafiadora.

Para além da AME, que nós comemoramos hoje, nós celebramos esse dia nacional, na verdade, estamos no sentido de apontar caminhos, buscar soluções e encontrar saídas para além das incorporações que já foram feitas.

O onasemnogeno, que foi incorporado recentemente, em dezembro de 2022, encontra-se no ministério hoje entre a Saes (Secretaria de Atenção Especializada à Saúde) e a Sectics, que é a secretaria de incorporação tecnológica, a Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação da Saúde.

Nós estamos trabalhando com a construção do PCDT, que é para exatamente definir não só junto aos serviços - os protocolos clínicos e as diretrizes terapêuticas -, quanto também à fomentação de formação de novos profissionais, de residentes em genética médica. Como o Deputado bem colocou, nós temos uma carência muito grande desses profissionais na rede SUS. E também de oferta, Sr. Senador, em relação a esses profissionais pelo número de vagas nas residências médicas.

Para dentro da organização do protocolo, nós temos trabalhado em conjunto no sentido de estabelecer as linhas e as diretrizes para que a gente possa de fato começar a ofertar esse medicamento com segurança. Temos uma previsão média hoje, pelos processos judiciais, de 30 a 60 pacientes que demandam o uso dentro dos critérios aprovados e definidos pelo uso da medicação especificamente falando.

Já temos outras medicações, como o Risdiplam, que já vinha sendo utilizado. E hoje nós temos a indicação do Zolgensma, que é o nome comercial, para crianças...

*(Soa a campanha.)*

**A SRA. SUZANA CRISTINA SILVA RIBEIRO** - ... de até seis meses de idade na indicação, com o diagnóstico, que precisa ser feito precocemente. E esse é um grande desafio. O diagnóstico precoce demanda um diagnóstico genômico e, para isso, nós temos que ter incorporação tecnológica, equipamentos específicos para redes de serviços nos estados, que serão as referências da linha de cuidado, envolvendo estados e municípios, e isso precisa estar garantido para que nós possamos avançar não só com o diagnóstico precoce, mas também com a oferta da medicação e com o monitoramento desses pacientes. Porque não é apenas ofertar o medicamento, nós temos que garantir a atenção desde o diagnóstico precoce, a utilização do medicamento e o monitoramento e acompanhamento dessas crianças, como os demais pacientes, já que nós estamos falando de uma linha de cuidado específica, não apenas para um recorte de faixa etária. Então, é uma estruturação conjunta, articulada com estados e municípios, porque é de corresponsabilidade...

*(Soa a campanha.)*

**A SRA. SUZANA CRISTINA SILVA RIBEIRO** - ... desde o acesso inicial no município, passando pelo serviço de atenção especializada dentro dos estados, e a garantia do ministério na oferta da medicação dentro do protocolo que está sendo construído e, em breve, deverá ser publicado. Nós podemos, assim, garantir uma atenção mais humanizada e, obviamente, melhorar a qualidade de vida dessa população que tanto tem sofrido com essa patologia.

Então, desse modo, nós do Ministério da Saúde nos colocamos aqui à disposição para quaisquer esclarecimentos e também à disposição desta Casa e de todos que demandarem a atenção e o cuidado de uma patologia que causa tanto sofrimento e tanta dor não só aos pacientes, mas também às suas famílias e a todos do seu convívio social.

Muito obrigada.

**O SR. PRESIDENTE** (Veneziano Vital do Rêgo. Bloco Parlamentar Democracia/MDB - PB) - Muitíssimo obrigado, Dra. Suzana Cristina Silva Ribeiro, que traz a palavra do Ministério da Saúde, em nome de todos que fazem o Departamento de Atenção Especializada e Temática do Ministério. E aí quero saudar a atenção, o respeito e o atendimento ao convite que foi formulado ao ministério, na pessoa da Ministra Nísia Trindade, que permitiu que V. Sa. pudesse aqui estar e trazer os compromissos e as necessidades reconhecidas de que bem sabemos. Já é um primeiro passo no instante em que nós identificamos os flancos que estão abertos e que precisam ser efetivamente atendidos. Nossas saudações, mais uma vez, e o nosso agradecimento.

Quero saudar e abraçar o carinho da presença, sempre participativa, se desdobrando em muitas, da Senadora Damares. Seja muito bem-vinda. Esta é uma causa que eu sei que a senhora abraça, como outras que dizem respeito às pessoas mais vulneráveis. Seja muito bem-vinda, Senadora Damares. Inclusive, se V. Exa. desejar fazer uso da palavra, evidentemente eu não precisaria nem dizer, ela está franqueada.

Concedo a palavra ao Sr. Prefeito Bruno Cunha Lima, querido conterrâneo, da nossa amada cidade de Campina Grande. Seja bem-vindo, Prefeito. V. Exa. disporá de cinco minutos, que são regimentais, para ocupar a tribuna desta Casa, que fica muito feliz e honrada com a sua presença, como com a dos demais outros e outras companheiras, que logo, logo terei de citá-los e citá-las.

**O SR. BRUNO CUNHA LIMA BRANCO** (Para discursar.) - Nobre Senador Presidente desta sessão e proponente, Senador Veneziano Vital do Rêgo, eu gostaria de, na sua pessoa, saudar a todos que compõem a mesa, bem como na do Deputado Lucas Redecker, que precisou se ausentar, mas que fez uma fala extremamente importante a respeito de um tema que julgo ser dos mais importantes nesta causa.

Quero saudar também a todos que restaram e compõem a mesa e abraçar, de forma muito especial, a Senadora Damares Alves, que é, de fato, como registrou o Senador Veneziano, muito mais do que uma entusiasta, é alguém que, de fato, vive a causa das pessoas com deficiência, das pessoas com doenças raras, que o diga nossa querida Laissa Guerreira, Patrick Dorneles - nosso querido Patricão - e tantos outros que fazem da sua vida a sua própria bandeira de luta.

Para além, Senador Veneziano, de fazer uma fala técnica, que pode ser feita por outros de forma muito mais capacitada do que eu, a exemplo da Dra. Suzana, representando aqui o Ministério da Saúde, eu gostaria de fazer uma fala sobre a importância que nós, atores políticos, que pessoas da sociedade civil... o papel tão importante que nós podemos exercer nesses debates que são tão cruciais, literalmente, para a vida de centenas e de milhares de pessoas, para quem, embora sejam pessoas com doenças raras, realmente uma vida importa.

E o binômio que eu gostaria de trazer à tribuna do Senado, nesta sessão, é o binômio sensibilidade e sensibilização - a sensibilização da sociedade para poder, de fato, enxergar pessoas que, durante muito tempo, deixaram de ser enxergadas, deixaram de ser percebidas e, conseqüentemente, deixaram de ser respeitadas, muitas vezes no seu direito mais básico, que é o direito de existir, que é o direito de viver, que é o direito de ir e vir.

Quantos dos nossos irmãos, não só campinenses, paraibanos, mas brasileiros, de modo geral, têm os seus direitos mais básicos, como o direito de viver, negados, muitas vezes por uma falta de sensibilização, porque muitas vezes nós não conseguimos enxergar fora da nossa própria bolha de convivência?!

Por isso, Senador Veneziano, a importância de nós termos uma sessão na Casa Alta do Congresso Nacional brasileiro, de nós termos o dia que trata sobre as pessoas com AME.

Lá na Paraíba, em 2017, quando tive a oportunidade de ser Deputado Estadual, tive a oportunidade de criar a semana de conscientização sobre as doenças das pessoas com doenças raras.

Toda a sensibilização que nós pudermos fazer para chamar atenção a causas que repercutem na vida das pessoas é pouca, diante da importância que esses debates têm.

E, dentro desse binômio sensibilização, é necessário também ter a sensibilidade dos atores públicos, das pessoas que, tendo a oportunidade de sentar às cadeiras de comando do Legislativo, do Executivo, do Judiciário, que nós possamos entender que, por trás de um debate, existem vidas.

Quantos debates nós travamos?!

Juliana, por exemplo, esteve aqui em Brasília algumas vezes quando se estava tendo o debate técnico sobre o acesso ou não do medicamento do Spinraza para as pessoas com AME.

Quantas e quantas vezes tem sido necessário às pessoas - Laissa - com doenças raras precisarem sair, muitas vezes, da sua rotina de cuidados, da sua rotina de tratamento, para poder pleitear o direito à vida.

Por isso, eu gostaria de, para além de tratar...

*(Soa a campanha.)*

**O SR. BRUNO CUNHA LIMA BRANCO** - ... Senador Veneziano, já concluindo a minha participação, que muito me honra estar aqui na tribuna do Senado da República, que tantas vezes já foi ocupada por grandes brasileiros, mas especialmente por grandes paraibanos. Muito me honra, por exemplo, saber que o eterno Senador Evandro Cunha Lima, meu avô, esteve aqui e que hoje eu posso também trazer uma palavra, para reforçar a responsabilidade, porque é bíblico: a quem muito foi dado, muito mais será cobrado.

A responsabilidade que nós temos, enquanto homens e mulheres públicos, de poder promover a inclusão verdadeira, Edna... E toda a minha homenagem e reconhecimento a você, minha amiga, nossa Coordenadora de Políticas para as Pessoas com Deficiência da Prefeitura Municipal de Campina Grande. Todo o nosso reconhecimento.

Então, o que nós pudermos fazer para sensibilizar a sociedade, os poderes públicos, ainda será pouco. E por isso, quero fazer aqui o registro do nosso reconhecimento, da nossa gratidão por o Senado, na manhã de hoje, estar abraçando essa causa, que tive a oportunidade de abraçar um pouco mais atrás, junto com Juliana, minha esposa, que está aqui conosco e exerce um papel extremamente importante na inclusão e na defesa da vida das pessoas em Campina Grande.

Laissa, nosso reconhecimento.

Senadora Damares, Senador Veneziano, parabéns ao Senado pela importante sessão, fundamental para a vida de centenas e de milhares de pessoas espalhadas por este Brasil.

Meus parabéns. *(Palmas.)*

**O SR. PRESIDENTE** (Veneziano Vital do Rêgo. Bloco Parlamentar Democracia/MDB - PB) - Obrigado, Prefeito. Quero saudá-lo e registrar, não por força das relações conterrâneas, mas pela identificação daquilo que posto está e à disposição dos nossos cidadãos campinenses, e por que não dizer, paraibanos, de iniciativas que a gestão atual tem se incumbido de fazer. Então registro por ser justo e por ser, de fato, merecido.

Nossas saudações, sempre muito bem-vindas. Quero saudar a presença da querida Primeira-Dama Juliana Cunha Lima, que é uma colaboradora efetiva da gestão. Aproveito para saudar a presença do Poder Legislativo local de Campina Grande, no querido companheiro Vereador Luciano Breno, o Secretário Renato Gadelha, médico, profissional gabaritado, reconhecidamente, de todos nós, e o seu companheiro, Secretário-Executivo Galego do Leite. Sejam todos muito bem-vindos.

Nós vamos conceder a palavra, e assim o fazemos, ao Sr. Fábio Augusto, que é o nosso Secretário Nacional do Paradesporto do Ministério dos Esportes. V. Sa. primeiro receba, mais uma vez, o nosso reconhecimento e o registro da importância da sua presença, representando o Ministério dos Esportes. E regimentalmente disporá de cinco minutos. Seja muito bem-vindo, Dr. Fábio.

**O SR. FÁBIO AUGUSTO** (Para discursar.) - Bom dia a todos e a todas. Eu gostaria de primeiro fazer minha audiodescrição: eu sou um homem branco, alto, de cabelos negros, curtos; estou vestindo um paletó azul, uma camisa social branca, uma gravata azul e laranja, eu diria.

Em primeiro lugar, Senador Veneziano Vital do Rêgo, Presidente e requerente desta sessão, gostaria aqui de trazer um abraço da Ministra Ana Moser e também os parabéns pela iniciativa de requerer a sessão.

Na minha fala hoje, Sr. Presidente... Gostaria também de saudar a Senadora Damares, aqui presente. Minha fala hoje, Presidente, é no sentido de trazer a importância da prática esportiva, da atividade física, para todas as pessoas com deficiência, não só como promoção da saúde, mas também como ferramenta essencial para a conquista da cidadania plena dessas pessoas.

Temos aqui a nossa campeã mundial de bocha paralímpica, Laissa Guerreira, que já tive o prazer de conhecer ano passado. Ela nos vingou daquela eliminação na Copa do Mundo ao ganhar de uma croata. Nos vingou e, mais recentemente, foi campeã, das Américas, de bocha paralímpica.

Laissa, eu saúdo você pela sua...O seu nome já diz: você é uma guerreira. Saúdo sua mãe também, D. Edna. Não é isso? Porque a gente tem, muitas vezes, a pessoa com deficiência como invisível, dentro da própria família. A família, eu acho, é a primeira barreira que a gente tem que quebrar para que as pessoas com deficiência possam mostrar todo o seu potencial e possam conquistar sua cidadania. Então, minha fala hoje é nesse sentido, Senador. Estou muito feliz de estar aqui, muito obrigado pelo convite.

É muito importante que o Ministério do Esporte esteja envolvido nessas pautas.

É isso. Muito obrigado mais uma vez, obrigado a todos. Bom dia.

**O SR. PRESIDENTE** (Veneziano Vital do Rêgo. Bloco Parlamentar Democracia/MDB - PB) - Obrigado Dr. Fábio. (*Palmas.*)

Eu gostaria de pedir as minhas escusas por não ter feito as devidas referências ao Chefe do Estado-Maior da Marinha Real Canadense, Sr. Contra-Almirante Steve Waddell. Seja muito bem-vindo à Casa, ao Senado da República, e ao Sr. Capitão de Mar e Guerra Marcello da Cruz. Nossos cumprimentos e nossas escusas por não tê-los anteriormente mencionado. Mais uma vez, o Senado Federal se sente honrado com as suas presenças.

Quero agradecer ao Dr. Fábio, mais uma vez, pelas palavras e pelo comprometimento, pedindo para que V. Sa. possa transmitir, em registros calorosos, à nossa campeã, Ministra Ana Moser, o agradecimento por aqui estar o Ministério do Esporte, na sua pessoa, com compromisso, com o dedicado e devotado dever de ter esse olhar para o desporto paralímpico.

O Brasil, nessas últimas edições, se mostra fortíssimo e, portanto, há mais ainda a se sugerir, a se reivindicar as atenções devidas. Muito grato, Dr. Fábio.

Eu gostaria de convidar, nesse instante, a minha querida - e referência, como nós dissemos nesse reconhecimento - Laissa Guerreira, que representa a nossa comunidade AME.

Quero saudar, até a chegada da nossa Laissa, o meu querido, estimado - Seja bem-vindo! - Deputado Eduardo da Fonte. Muito grato pela prestigiosa presença entre nós nesta sessão matinal. (*Pausa.*)

Com a palavra nossa Guerreira campeã.

**A SRA. LAISSA GUERREIRA** (Para discursar.) - Bom dia a todos.

Primeiramente, gostaria de agradecer a Deus por estar aqui, por estar viva aqui com vocês.

Quero cumprimentar, na figura do meu querido amigo Veneziano, todos que estão aqui presentes.

Esta sessão especial, alusiva ao Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal, enche meu coração de esperança, esperança de dias melhores. Esperança de que estamos sendo lembrados, pois sabemos o quão cansativo é conviver com a atrofia muscular espinhal.

As lutas enfrentadas por nós que temos AME, as lutas enfrentadas por todos os familiares que têm algum paciente com AME... Uma sessão como esta nos incentiva a continuar lutando e a saber que nossa vida não gira em torno de um diagnóstico, mas tem uma vida fora da patologia.

Viver com uma doença rara e sem cura, que ceifa a sua vida gradativamente, é difícil. É sobreviver com a incerteza de "Será que amanhã eu estarei viva?", mas de uma coisa eu sei: enquanto há vida, há esperança. Há esperança de continuar lutando. Há esperança de continuar vivendo.

A Comunidade AME já conquistou muitas coisas, como, por exemplo, a inserção para se saber do diagnóstico da AME no teste do pezinho. Mas a luta não para, gente. A luta continua. A luta, todos os dias, a cada amanhecer, continua.

A luta por um diagnóstico precoce. A luta por políticas públicas que sejam realmente efetivas, que saiam do papel. A luta pelo direito ao tratamento medicamentoso - já saúdo V. Exa. aqui, por estar presente -, para que diminuam os entraves para se ter o acesso a medicações, porque a gente não está pedindo algo grande. A gente só está clamando pelo nosso direito à saúde, por uma condição de vida melhor, por vez e por voz. Que possamos ser lembrados todos os dias. Não só no dia 8 de agosto, mas todos os dias, porque a gente existe em 365 dias do ano e estamos aqui. (*Palmas.*)

Enfim, mais uma vez, eu pergunto: "O que pensar, o que fazer e o que sentir quando se descobre que se tem uma doença rara, uma doença que vai degenerando, ceifando a sua vida gradativamente, uma doença que vai tirando as suas forças, e que você olha, um dia, e pergunta: "O que ela vai tirar de mim agora?"

É uma doença que não vem do verbo amar, mas, sim, lutar. E lutar, aqui, não quer dizer brigar, mas, sim, guerrear e lutar: lutar por um deglutir, lutar por cada movimento que a doença lhe esteja a ceifar.

Quem tem AME tem pressa, quem tem AME morre a cada segundo. É sentir o seu corpo não responder; é tentar fazer alguma coisa e não conseguir. Mas, com a união de todos, esta causa vai fazer a diferença nas nossas vidas. Vamos sair de um diagnóstico, vamos ser pessoas. Queremos ser lembrados - só isso! Queremos nosso direito à saúde, queremos nosso direito à vida.

Encerro minha fala agradecendo à minha mãe por sempre estar ao meu lado, porque é a senhora que me ajuda a ser essa guerreira que eu sou hoje.

Agradeço aos profissionais que cuidam da atrofia muscular espinhal. Que continuem ajudando a esses profissionais. Agradeço e peço a toda a comunidade AME: lutem, não desistam! A luta continua! Tenho fé em que dias melhores virão.

Agradeço também a todos que estão aqui. Agradeço aos profissionais de saúde, em especial à equipe multidisciplinar que me acompanha, que me ajudou a ter uma condição de vida melhor e que conseguiu me fazer estar dentro...

(*Soa a campanha.*)

**A SRA. LAISSA GUERREIRA** - ... do esporte. Hoje, sou atleta paralímpica, campeã mundial. É um orgulho muito grande estar no esporte tendo atrofia muscular espinhal. (*Palmas.*)

Isso significa que eu sou maior que a AME; a AME não é maior do que eu.

Agradeço a todos que vêm nos ajudando e peço que continuem e que tudo que for explanado aqui seja colocado em pauta.

Precisamos de vocês, precisamos do apoio de cada um e da colaboração de todos os Poderes que estão aqui. Peço também ao Ministério da Saúde que possa ampliar melhor o PCDT. Precisamos de todos vocês que estão aqui.

Diagnóstico não é sentença! Enquanto há vida, há esperança!

Neste momento, estou morrendo, mas irei continuar lutando, porque, enquanto existir ar em meus pulmões, não pararei de lutar.

Muito obrigada a todos e que Deus os abençoe! (*Palmas.*) (*Pausa.*)

**O SR. PRESIDENTE** (Veneziano Vital do Rêgo. Bloco Parlamentar Democracia/MDB - PB) - Essa guria é impressionante, não é?

Você tem um compromisso com a gente, ouviu, Laissa? Ensinar a jogar bocha. (*Risos.*)

Concedemos a palavra à Sra. Edna Maria Alves da Silva Teixeira, representante dos pais e cuidadores.

**A SRA. EDNA MARIA ALVES DA SILVA TEIXEIRA** (Para discursar.) - Ufa! Como é que consegue falar depois, não é? Mas vamos lá.

Bom dia a todos. É uma honra mais uma vez estar nesta Casa. Cumprimento a todos na pessoa do nosso Senador e amigo Vital. E cumprimento o restante das pessoas, das famílias, dos pacientes com atrofia muscular espinhal, na figura da pessoa que nasceu de mim: você, Laissa.

Difícil falar sobre a atrofia muscular espinhal depois de você ouvir um depoimento desse e quando vem de alguém que é seu, não é, Damares? Da sua filha, mas se faz necessário ser falado por ela, por todas as outras famílias que não estão aqui, pela comunidade, AME.

Imagine você esperar seu primeiro filho, a ansiedade que ele nasça, que ele venha, que ele respire, que saia, de você tocar, de você ver o seu filho, aí seu filho nasce. Muito feliz você está lá com seu filho, você quer ver ele desenvolver os seus macromotores, já como um bebê. Mas o seu filho não consegue se desenvolver como os outros filhos se desenvolvem.

De repente chora muito porque não consegue sugar o próprio peito, mamar, porque não tem força no bucomaxilar para puxar o leite e mamar. Vamos ver o que acontece, vamos comprar fórmulas. Mas o seu filho não consegue sugar também um bico de uma mamadeira. E você não consegue entender o que está acontecendo. E seu filho vai, completa dois anos de idade, começa a andar, tudo muito normal, e daqui a pouco começa a cair de joelhos e de bumbum sem parar. E você nota que ele não consegue correr, que nunca consegue pular e que seu andar é diferenciado.

E você incansavelmente, durante oito anos, busca um diagnóstico para saber o que sua filha tem. Até que descobre, bem tardiamente, que ela tem atrofia muscular espinhal, já vivido antes com outros tipos de diagnóstico. E que comece a luta pela vida! A luta para manter viva a sua filha. Imaginem, senhoras e senhores, vocês aqui que devem ter filhos e os que estão nos assistindo, você receber um diagnóstico que diz assim: "Não tem cura, degenera e leva à morte." O que você faria? (*Manifestação de emoção.*)

Nós, mães, com AME, desculpem minha emoção, nós engolimos o choro, ficamos fortes e vamos à luta. E eu não admiti aquele diagnóstico. Nós não aceitamos que nossos filhos morram, ceifem, gradativamente sob os nossos olhos. Porque o que nós desejamos é que eles vivam intensamente. E é isso que nós realizamos. Por isso que nós precisamos, Sra. Suzana, do Ministério da Saúde, que mais avanços aconteçam. Sim, tivemos grandes avanços, grandes implementos dentro do Ministério da Saúde para a disponibilização de medicamentos para AME.

E aqui cumprimento os representantes...

(*Soa a campanha.*)

**A SRA. EDNA MARIA ALVES DA SILVA TEIXEIRA** - ... que estão aqui, obrigado por virem também.

Mas nós precisamos que os entraves sejam diminuídos, as burocracias também. O PCDT precisa ser ampliado para AME tipo 3 também. Eles necessitam desse tratamento, e ele é eficaz - a Laissa á a prova viva disso!

Enfim, para nós familiares, mães, pais, irmãos, o que nós queremos realmente são políticas públicas mais eficazes e mais efetivas. O que nós precisamos realmente é que os protocolos sejam mais maleáveis e mais acessíveis, que essas lutas que gladiamos judicialmente pela vida, que elas sejam diminuídas, porque já levamos um peso tão grande sobre os ombros para manter um sorriso e a inserção dos nossos filhos na sociedade. (*Manifestação de emoção.*)

É simplesmente isso. Queremos o direito à vida, mas a vida completamente vivida. Não restringida, não inclusa, não trancada dentro das paredes, mas solta pelo mundo, representando a nossa nação, como a Laissa faz hoje. Não nos esqueçam, 365 dias do ano nós convivemos com a AME.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

**O SR. PRESIDENTE** (Veneziano Vital do Rêgo. Bloco Parlamentar Democracia/MDB - PB) - Edna, nós é que agradecemos mais uma vez.

O reconhecimento é difícil, até pouco sugerível que nós façamos reconhecimento ao amor, dedicação plena de uma mãe. Isso é próprio, é da natureza. Mas, ao fazermos o reconhecimento, estamos fazendo... Eu, nós aqui, boa parte dos que estão presentes têm, em face de uma convivência, alguns mais próximos; outros mais distantes, mas a sua história merece, além deste perfil de mãe, que todas possuem, um outro, que é digno de que nós aqui exaltemos, que é exatamente o de compartilhar com outras tantas cuidadoras, com outras tantas mães, que não têm essa mesma condição que você tem... E aí você faz esse brado, você transmite esse brado público às esferas institucionais, públicas, além dos territórios menores, geograficamente, da nossa Paraíba.

Esse é o nosso maior reconhecimento, e é por isso que, quando chegava a sugestão para que nós pudéssemos... Mais uma vez sabemos - Prefeito Bruno, Suzana, Fábio, todos os presentes; Juliana - que esse dia tem o seu simbolismo, mas a gente precisa, naquilo que foi o pedido, o pleito e o clamor de Laissa, o seu e o de todos nós, que entendamos o dia a dia - o dia a dia! O Senado Federal se posta a fazer nesta data, no mês em que se comemora, em que se alude a essa luta dos que têm atrofia muscular espinhal, sabedor de que são processos de reivindicação, de clamor, de pedido, de penhor de todos nós, dos cidadãos, ao reconhecimento, e das instituições que detêm nas suas mãos os meios para avançar e continuar avançando. Então, as nossas mais sinceras saudações, Edna. Parabéns mesmo.

Nós concedemos a palavra ao Sr. Artur Cruz, o nosso Presidente da Associação Nacional de Desporto para Deficientes. Quero saudar a presença do nosso Deputado Daniel Garcia... (*Pausa.*)

Diego?

Minhas desculpas, Diego!

Seja muito bem-vindo!

Muito obrigado pela sua presença entre nós a prestigiar a solenidade.

**O SR. ARTUR CRUZ** (Para discursar.) - Um bom dia, caríssimos.

Eu queria saudar, na figura do Senador Veneziano, o Presidente desta sessão, todas as pessoas presentes, e dizer que eu fiquei com a responsabilidade de falar depois da Laissa e da Edna, mas a gente está aqui para isso.

Eu queria trazer para vocês uma outra visão, um outro lado, que é o lado do esporte, que é o lado da pessoa com AME ou com uma doença rara ou com uma deficiência severa e que é atleta, que pratica esporte e que - desculpem-me o termo - não é um coitadinho. As pessoas não têm que vê-los dessa forma. É um atleta e, como a Laissa falou, é uma pessoa, um ser humano que vive 365 dias no ano e tem toda uma rotina.

E, assim, é para deixar claro para as pessoas que superação não é quando ela está jogando; superação é a vida dela, superação é o dia a dia dela; é o acordar e é fazer tudo o que tem que fazer. Superação é o que vivem as famílias das pessoas com doenças raras, com deficiência severa. Então, o que eu quero mostrar do outro lado é para que possam ver todas as pessoas, mas principalmente as pessoas nessa condição, que podem ser atletas sim, como a Laissa é atleta de bocha, Campeã Mundial Juvenil, Campeã Parapan-Americana, e tem um futuro brilhante pela frente.

Eu tenho certeza de que, com o avanço do medicamento, com tudo o que precisa ser feito - a gente está numa Casa tão importante, que pode decidir tantas coisas, e tenho certeza, Senador, que, por sua iniciativa e o com o apoio, com certeza, da Senadora Damares também, que é uma Senadora bastante engajada nessa luta, possam entender que vocês podem mudar a vida de muitas pessoas.

Então, que vocês aproveitem essa oportunidade, que Deus está dando para cada um de vocês, para cada um de nós, para que consigam fazer o mais rápido possível que esse medicamento avance.

Quero falar também para as pessoas dos laboratórios que estão, que fazem as pesquisas, que estudam, que se empenhem cada vez mais nessa causa, nesses estudos, para que possamos dar... Como a Edna falou, a Laissa teve muita melhora e com toda a equipe multidisciplinar e com todo o treinamento. E vale ressaltar que ela é muito caxias no treinamento. Ela pode estar morrendo de dor e a Edna tem quase que amarrá-la para ela não treinar, porque ela quer treinar e eu sei disso. Eu acompanho e é muito bacana.

Faço um relato rápido aqui da cumplicidade dessas duas meninas - para mim são duas meninas. A cumplicidade delas não só como atleta, como mãe, como filha, mas em tudo o que elas fazem, em tudo o que elas se comprometem a fazer.

Então, eu queria agradecer a oportunidade de estar aqui podendo falar.

E que vocês consigam enxergar de uma outra forma: que é uma cidadã, que é uma atleta e que representa sim o nosso país pelo mundo e vai continuar fazendo isso.

Então, muito obrigado a todos!

Que Deus possa abençoar a vida de cada um de vocês.

Muito obrigado, Senador, pela oportunidade.

**O SR. PRESIDENTE** (Veneziano Vital do Rêgo. Bloco Parlamentar Democracia/MDB - PB) - Nós é que nos sentimos lisonjeados com a sua presença, Presidente Artur Cruz, que responde pela nossa Associação Nacional de Desporto para Deficientes.

É muito gratificante podermos ter pessoas como você, com esse engajamento e essa dedicação por causas tão maiúsculas. Parabéns e muito grato pela sua presença.

Quero saudar a presença do Deputado Lula da Fonte e cumprimentá-lo. Já cumprimentei, também, a presença muito carinhosa do Deputado Eduardo da Fonte.

Concedo a palavra ao querido Deputado Diego Garcia para que também expresse o seu sentimento em torno desta causa.

**O SR. DIEGO GARCIA** (Para discursar.) - Sr. Presidente, Senador Veneziano, gostaria de cumprimentá-lo.

Fomos colegas na Câmara dos Deputados e fico muito feliz de participar desta sessão especial aqui no Senado hoje e ver V. Exa. dando continuidade a muitas dessas lutas que nós travávamos juntos dentro da Câmara. Hoje, V. Exa. dá continuidade a essas ações, a esse trabalho aqui, também, no Senado Federal. Isso é de extrema importância.

Então, fica aqui, pela Câmara dos Deputados e, na condição de Presidente da Frente Parlamentar de Doenças Raras da Câmara, a nossa gratidão a V. Exa. pela organização desta sessão especial destinada a celebrar o Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal.

Nós tivemos, nos últimos anos, muitos avanços, e avanços importantes, principalmente na área da incorporação de novos medicamentos.

Tivemos uma celeridade na tramitação desses processos, tanto dentro da Anvisa, como dentro da Conitec, mas precisamos avançar agora nos protocolos clínicos e no acesso da população a esses medicamentos, porque é urgente.

E a dificuldade de comunicação que existe hoje, com essa dimensão territorial que tem o nosso país, dificulta demais o acesso das pessoas com Atrofia Muscular Espinhal a essas informações.

Eu tenho um caso, por exemplo, em Londrina, que é a minha cidade, de uma jovem, agora com 18 anos de idade, com Atrofia Muscular Espinhal, que sequer tinha as orientações básicas, com 18 anos de idade, Senador, de como recorrer para ter acesso a esses medicamentos. Quando nós chegamos a esse caso, por exemplo, ela não teve um apoio nem por parte da unidade de saúde ali do bairro em que ela morava muito menos pelas equipes de saúde dentro da cidade, que já atendiam.

Então, há uma falha de comunicação nesse sentido.

Isso, eu estou falando da segunda maior cidade do Estado do Paraná. Não estou falando do que acontece, por exemplo, num interior, lá em Andirá, minha cidade natal, ou em Barra do Jacaré, que são cidades pequenininhas. Eu estou falando da segunda maior cidade do Paraná.

Então, nós precisamos dar um passo importante.

Eu confesso que estou bastante esperançoso neste momento.

Há pouco tempo, estive reunido com o Dr. Natan - que eu estou vendo aqui -, com alguns membros também da equipe dessa nova composição dentro do Ministério da Saúde, das secretarias que atendem ali. O Dr. Natan, a gente já se conhece há bastante tempo, justamente por conta desse trabalho, lá na Câmara, da Frente Parlamentar de Doenças Raras.

Hoje - inclusive hoje -, Senador Veneziano, na Comissão de Saúde, às 2h da tarde, está sendo instalada uma Subcomissão só para tratar de doenças raras, e a atrofia muscular espinhal vai estar entre as doenças que serão debatidas, discutidas e abordadas dentro da Comissão de Saúde.

É muito importante a participação da sociedade. Pais, nos procurem. Pacientes, nos procurem. Venham até nós, tragam essas demandas, essas sugestões.

Eu estou colocando, no plano de trabalho que vai ser votado hoje, três eixos fundamentais: o primeiro deles vai ser um eixo de ligação com a sociedade civil, para ouvir os pacientes, ouvir as famílias. Vocês vão ter voz ali dentro da Comissão de Saúde. Então, está esse primeiro eixo ali no grupo de trabalho; o segundo eixo da Subcomissão vai ser o trabalho junto aos centros de referência já existentes hoje no país e o trabalho junto também com a indústria farmacêutica, com aqueles que desenvolvem os novos medicamentos.

*(Soa a campanha.)*

**O SR. DIEGO GARCIA** - Nós vamos abrir esse segundo eixo de trabalho; e o terceiro e último eixo é o eixo que vai integrar as ações do Congresso Nacional com o Poder Executivo e o Poder Judiciário. Nós queremos aproximar essas ações, porque muita coisa - estou vendo aqui o Bruno -, muita coisa, Bruno, do nosso trabalho depende do Poder Executivo. Então, se nós não caminharmos juntos, as coisas não vão sair do papel. Não adianta eu, como Deputado, estar lá, criando leis que não vão ser efetivas, que depois não vão ter acontecimento lá na ponta. A gente quer criar essas ações para que elas saiam do papel e se transformem numa política pública eficaz.

Como disse, estou bastante esperançoso, espero que a gente possa trazer boas notícias, assim como você, Laissa - quantas boas notícias você traz. O seu exemplo, o seu testemunho aqui, a sua história hoje ecoa por todo o Brasil através desta sessão para que, queira Deus, possa fazer a diferença e ajudar a mudar a vida de muitas outras pessoas. Você hoje é uma campeã mundial. Que orgulho para nós, aqui no Parlamento, receber uma campeã, que leva a nossa bandeira, que leva a nossa pátria para o mundo.

Quantos campeões outros podem se tornar neste país se a gente conseguir facilitar o acesso a esses medicamentos, ampliar o número de centros de referência pelo Brasil, aproximar a população dessas políticas públicas, levar isso como acesso à informação às pessoas.

Para encerrar, Presidente...

*(Soa a campanha.)*

**O SR. DIEGO GARCIA** - ... eu não poderia deixar de falar do teste do pezinho, o teste de triagem neonatal, o teste do pezinho ampliado, que foi aprovado pelo Congresso, passou na Câmara, no Senado, foi convertido em lei, e agora nós estamos aí na expectativa de que, de fato, todas aquelas doenças que estão ali incorporadas - é claro que vai ser incorporado em fases -, que isso alcance o mais rápido possível o nosso país, para salvar vidas. Quanto mais cedo nós tivermos o diagnóstico, mais cedo a intervenção dos medicamentos, do tratamento, dos remédios, a redução de sequelas, a melhora da qualidade de vida desses pacientes em todo o país vai acontecer, Senadora Damares, com certeza. Por isso, nós precisamos medir esforços.

Digo aos representantes do Ministério da Saúde que estão aqui...

*(Soa a campanha.)*

**O SR. DIEGO GARCIA** - ... que nós, lá na Câmara, estamos 100% alinhados e queremos ajudar no que for necessário, não atrapalhar. Ajudar.

Precisa ampliar o orçamento? Vamos trabalhar por isso. Vamos trabalhar por isso, porque salva vidas, Senador Veneziano. É um teste que salva vidas.

Eu tenho três filhos. Meus dois primeiros filhos não fizeram o teste do pezinho ampliado, porque eu não sabia. Eu não sabia que existia. Eu fui conhecê-lo através da procura de pacientes e pessoas como eles, que trouxeram essa informação para mim.

Quando a minha terceira filha estava para nascer, nós, então, já decidimos: nós vamos fazer o teste do pezinho ampliado. Eu paguei. Eu paguei para a minha filha fazer. Eu posso pagar. Nós precisamos do teste do pezinho ampliado para todo o Brasil, para que todos os nascidos vivos tenham acesso a esse mesmo instrumento que eu tive, que a minha família teve, graças a pessoas como eles. Não foi o pediatra dos meus filhos que recomendou. Não foi o obstetra. Ele sequer nos orientou, para dizer: "Olha, tem um teste ampliado. Você pode fazer após..." Nós não tivemos orientação - sequer tivemos orientação.

Por isso que eu tenho que, mais uma vez, parabenizar por um momento como este, porque é uma oportunidade de a gente facilitar o acesso das pessoas a essas informações e trabalhar de mãos dadas para que essas políticas saiam do papel o quanto antes e possam salvar vidas.

Quantas sequelas que a Laissa tem hoje e poderia não ter se, lá atrás, ela tivesse tido acesso a um tratamento adequado?

*(Soa a campanha.)*

**O SR. DIEGO GARCIA** - E quantas histórias a gente pode mudar no nosso país?

Eu estou disposto a isso. Conte comigo, Senador Veneziano, conte comigo, Senadora Damares e todos os demais Senadores, Deputados. Vamos trabalhar juntos para mudar a história de muitas vidas e ter muitos outros campeões em várias áreas, assim como a Laissa hoje é um orgulho para o nosso país e para a nossa nação.

Muito obrigado.

Obrigado, Presidente.

**O SR. PRESIDENTE** (Veneziano Vital do Rêgo. Bloco Parlamentar Democracia/MDB - PB) - Nossas saudações, Deputado Diego Garcia.

E nós fizemos questão, inclusive, de ampliar a sua participação porque nesse pronunciamento há muito o que se extrair. Quando o Deputado Diego Garcia menciona que, em uma cidade rica do Paraná, a segunda maior cidade do Paraná, Londrina, ainda se identifica situações como a de uma criança que só aos 18 anos teve o seu diagnóstico, imaginemos nós, Deputado Diego, quão difícil, quantas dificuldades perpassam nas realidades do Norte e do Nordeste!

Se essa menção sobre Londrina é trazida por V. Exa., por quem tem percuciência e vivência na condição de representante paranaense, imaginemos nós.

Outro ponto, o Prefeito Bruno dizia que a desinformação é um grande câncer, porque não há como avançar sem que nós tenhamos a identificação, a informação viva. E essa informação pode ser prestada precocemente. Para isso, necessariamente, faz-se mister as participações institucionais, com os recursos, com os orçamentos.

Desde já, quero me colocar, até porque integro, ao lado de outras e de outros entre as quais a nossa Senadora Damares, ocupo o Colegiado da Comissão de Assuntos Sociais, para que nós compartilhemos essas pautas. É fundamental que não estejamos, Câmara e Senado, nas ações compartimentalizadas e, sim, aglutinando, forjando novas batalhas.

Então, quero saudá-la.

Agradeço muito, agradecemos muito a sua prestigiosa presença.

Saúdo todos os que fazem a Comissão que trata das doenças raras e que estabeleçamos essa convergência de esforços, Câmara e Senado.

Muito grato, Deputado Diego Garcia.

Minhas senhoras... Meu querido Bruno, querido e extraordinário companheiro não sei se me refiro ao tempo em que convivemos lado a lado, tratando sobre questões partidárias do Podemos, ou ao amigo, principalmente, que se fez pelos gestos largos de carinho e de afeição. Seja muito bem-vindo.

Saúdo todos.

Pergunto se algum dos senhores ou das senhoras deseja fazer uso.

Minha Senadora, eu não insisti no primeiro momento em que eu a chamei, mas eu sei que a senhora não iria resistir, e até ficaria meio que em aberto se V. Exa. não participasse. Seja muito bem-vinda.

Muito grato.

**A SRA. DAMARES ALVES** (Bloco Parlamentar PSD/Republicanos/REPUBLICANOS - DF. Para discursar.) - Obrigada, Presidente.

Eu estava ali quietinha porque eu estou com uma crise muito grave de asma hoje, mas eu não podia deixar de falar.

Primeiro, Presidente, cumprimento-o pela iniciativa; cumprimento a Mesa, meu Prefeito querido, a Primeira-Dama; cumprimento a família AME, que está aqui e todos vocês!

Gente, hoje é uma quarta-feira. Todos os Senadores estão ali atrás, numa briga muito grande nas Comissões. Todos queriam estar aqui. Para eu chegar aqui, eu tive que passar em três Comissões, brigar, inverter pauta, mas todos os Senadores, hoje, estão com o coração nesta sessão.

Aí, Senador Veneziano, o Senado parar, numa quarta-feira de manhã, o seu Plenário maior, e a gente trazer esta homenagem é um recado para as famílias de que vocês não estão sozinhos. É um recado para os pacientes: vocês estão na pauta do Senado Federal!

E nós estamos com uma composição, nesta legislatura, extraordinária de Senadores comprometidos com esta pauta.

Então, saibam, vocês têm Parlamentares nesta Casa que estão atentos a tudo o que está acontecendo. Vocês não serão esquecidos!

E esse grupo de Parlamentares que está com uma atenção especial é um grupo de Parlamentares que quer mesmo ver o Ministério da Saúde acertar, que quer mesmo ver o Ministério do Esporte acertar, o de Direitos Humanos, todos eles que lidam com a pauta. Essa pauta não nos divide nesta Casa; pelo contrário - não é, Senador? -, essa pauta nos une. É aqui que o Orçamento da União é construído, é para cá que o Ministério da Saúde corre, corre para o nosso colo. Vamos lutar juntos para mais recurso, mais orçamento, mais dinheiro. Vamos dizer para as famílias que o poder público tem compromisso com essa pauta.

Eu creio que é um novo tempo para os raros no país, eu creio que é um novo momento para a família AME no país, mas eu não podia deixar de, além de cumprimentar e fazer esse registro, dizer o seguinte, Senador Veneziano: tem alguma coisa muito especial naquela Paraíba. A Paraíba é rara, e eu precisava fazer esse registro das boas práticas, das experiências da sociedade civil organizada na Paraíba. Eu já estive na ONU falando do trabalho da sociedade civil na Paraíba, e a Paraíba é rara por ter Parlamentares tão raros e preocupados com essa pauta. Vêm coisas tão extraordinárias daquela Paraíba, gente, que eu precisava dizer isso. Às vezes, eu me sinto Senadora da Paraíba também.

Ontem, para vocês terem uma ideia, nós aprovamos aqui no Senado, da autoria da nossa Senadora Nilda, o Fundo de Amparo às Crianças Órfãs e a Política Nacional de Amparo ao Órfão. Paraíba é Paraíba! Nós temos Prefeitos na Paraíba com o coração na assistência social, nos raros, nas crianças.

Então, eu precisava, além de fazer uma homenagem à família AME, fazer esse registro de que o Senado está agora debruçado, cada vez de uma forma muito especial, sobre o tema. Vocês não estão sozinhos. Eu precisava fazer uma homenagem à Paraíba, à família AME da Paraíba, à comunidade AME da Paraíba.

Que Deus abençoe vocês!

Obrigada por estarem nos ajudando. Quando vocês nos ajudam, nós chegamos lá nos rincões: nós chegamos, por exemplo, Senador, na Ilha do Marajó...

*(Soa a campanha.)*

**A SRA. DAMARES ALVES** (Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - ... no arquipélago do Marajó. Quando eu ouvi Diego falar de Londrina, aquela cidade rica, eu pensei em Afuá e em Portel, no Marajó, e eu pensei, Ministério da Saúde, nas comunidades indígenas. Onde estão as crianças indígenas com AME? Eu não queria dar essa resposta para vocês, mas vocês podem imaginar o que acontece com uma criança indígena com AME em algumas comunidades do Brasil.

Família Ame, que Deus abençoe vocês! O Senado Federal está aqui.

Senador Veneziano, parabéns por esta iniciativa!

Prefeito Bruno e todos os demais, que Deus abençoe vocês!

E nossa campeã - você está cada vez mais linda! -, que Deus a abençoe!

Muito obrigada. *(Palmas.)*

**O SR. PRESIDENTE** (Veneziano Vital do Rêgo. Bloco Parlamentar Democracia/MDB - PB) - Eu havia antecipado aos senhores e às senhoras que ficaria um vazio se nós não a ouvíssemos, e, quando eu digo "não a ouvíssemos", me refiro à Senadora Damares, porque, de fato, nesses poucos meses de convivência, suficientes foram para a identificação e dedicação a causas como essa.

Então, os nossos mais calorosos cumprimentos, Senadora.

Muito obrigado.

O que a Senadora disse, Prefeito Bruno, presentes e minha querida Laissa, é, de fato, a realidade. O dia a dia nosso, Diego, Eduardo, que aqui esteve, e meu querido Bruno Dornelas, as terças e as quartas são dias que nos absorvem de tal forma que a gente tem que se dividir, como se possível fosse, e se fazer ao mesmo tempo presente em diversas Comissões.

Hoje temos a CCJ com uma pauta bastante polêmica, não é, Senadora Damares? Hoje nós temos a Comissão de Meio Ambiente com a presença da Ministra da República, também tratando sobre temas polêmicos, mas não poderíamos deixar de realizar, numa quarta-feira, esta sessão de homenagem. Por isso, gratissimamente agradecidos somos à presença dos Parlamentares, Senadores e Deputados Federais.

E, também, na parte que nos toca, as suas tão generosas palavras quando se refere à nossa querida Paraíba. De fato, a Paraíba tem um quê ou vários "quês" que a fazem diferente, com todo o carinho evidentemente às 26 outras unidades da nossa Federação.

Pois bem, chegamos ao final desta solenidade, tenho absoluta convicção que para todos foi enriquecedora. Daqui podemos extrair nos depoimentos, nas falas institucionais, nas falas de quem vivenciam essa realidade, algo que nos torna partícipes e não pensem, Laissa, aqueles e aquelas que nos acompanham e que convivem com a atrofia muscular, que é apenas uma sessão. Deixaria de ser importante e deixaria de alcançar o seu objetivo central, o central fulcro para o qual nós assim nos pronunciamos quando requeremos e requisitamos todos, unissonamente, a sua realização, perderia completamente o sentido de ser se festejássemos a vida, Laissa. Você é um vigor de vida!

Eu discordei um pouco quando você falou ali em uma palavra. Nada, você tem muito chão pela frente, saiba disso. Você e todos e todas aquelas que estão ainda na invisibilidade. Cabe-nos, como cidadãos, como cidadãs, como pais, como mães, cuidadores, cuidadoras e Governos nas suas três instâncias, pois eu estou aqui com a presença de dois representantes do Governo Federal, estou aqui ao lado de um representante de Governo municipal, que tem iniciativas que merecem ser louvadas junto aos raros, que é a Prefeitura de Campina Grande, todos nós temos que fazer, encampar e incorporar.

Nós estamos às vésperas de discutir, Diego, Senadora Damares e Deputados que aqui já participaram, o nosso orçamento, em que tantas prioridades há, indiscutivelmente as identificamos, são muitas num país que passa por tantas vicissitudes, mas existem as prioridades das prioridades, aquelas que precisam, de fato, ter a identificação nossa, essa sensibilidade, para que nós nos portemos e nos posicionemos em nossa defesa. E aqui você pôde ouvir, não foram poucas, podem ter sido, na presença de quatro, cinco Parlamentares, mas que têm vozes nas suas respectivas bancadas, e eu me ponho modestamente para ser mais uma dessas vozes.

Então, nós cumprimos, tenho por absoluta convicção, a finalidade desta sessão especial do Senado Federal.

Agradeço penhoradamente a todos que se fizeram à mesa, em nossas bancadas, e às personalidades que nos honraram com as suas participações.

Que Deus nos abençoe, está encerrada a sessão.

*(Levanta-se a sessão às 11 horas e 51 minutos.)*