



CONGRESSO NACIONAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA
SECRETARIA DE REGISTRO E REDAÇÃO PARLAMENTAR
3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57ª LEGISLATURA

Em: 12 de março de 2025
(quarta-feira)

Às 9 horas
2ª Sessão Solene

A SRA. PRESIDENTE (Rosangela Moro. Bloco/UNIÃO - SP. Fala da Presidência.) - Declaro aberta a sessão solene do Congresso Nacional em homenagem ao dia mundial das pessoas com doenças raras, o Dia Mundial das Doenças Raras.

A presente sessão foi convocada pelo Presidente do Congresso Nacional em atendimento ao Requerimento nº 4, da Mesa Diretora do Congresso Nacional, de 2025, de minha autoria, de autoria da Senadora Mara Gabrilli, da Deputada Federal Flávia Morais, da Deputada Federal Maria Rosas, do Deputado Federal Diego Garcia e do Deputado Federal Sargento Portugal.

Compõem a mesa desta sessão solene, juntamente com esta Presidência, a Sra. Deputada Federal Flávia Morais, o Sr. Deputado Federal Diego Garcia, que está a caminho do Plenário, e o Sr. Deputado Federal Sargento Portugal.

Para dar início, eu vou fazer uma audiodescrição. Eu sou Rosangela Moro, Deputada Federal eleita pelo Estado de São Paulo, eu sou uma mulher, eu tenho 50 anos, eu tenho cabelos castanhos, estão soltos, eles têm o comprimento na altura dos ombros, eu tenho olhos verdes, eu visto um vestido azul-marinho, um sapato bege e estou presidindo a mesa no Plenário Ulysses Guimarães, da Câmara dos Deputados, nesta sessão solene do Congresso Nacional. Eventualmente eu farei uso de óculos.

Para dar sequência, convido a todos, em posição de respeito, para entoarmos o Hino Nacional.

(Procede-se à execução do Hino Nacional.)

A SRA. PRESIDENTE (Rosangela Moro. Bloco/UNIÃO - SP. Para discursar - Presidente.) - Neste momento, eu convido todos a assistir ao vídeo em homenagem ao Dia Mundial das Doenças Raras.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

A SRA. PRESIDENTE (Rosangela Moro. Bloco/UNIÃO - SP) - Eu quero registrar a presença das seguintes autoridades: a Senadora Ana Amélia; a Deputada Fernanda Pessoa; o Deputado Dagoberto; a Sra. Conselheira da Embaixada de Cuba, Indira Mayelín; o Sr. Encarregado de Negócios e Representante Diplomático da Embaixada da França, Pierre-Yves Bello; a Sra. Presidente da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Bertioga, Ana Maria Cardoso Almeida; a Sra. Presidente da Associação dos Familiares, Amigos e Pessoas com Doenças Graves, Raras e Deficiências, Sra. Maria Cecília Oliveira; e a Sra. Presidente da Associação Mães Metabólicas, Sra. Simone Allan Arede; além de outras autoridades que continuarão sendo nominadas na sequência da nossa sessão solene. *(Pausa.)*

Quero registrar também a presença do Deputado Weliton Prado, nosso Presidente da Comissão das Pessoas com Deficiência.

Sras. e Srs. Deputados, Sras. e Srs. Senadores, senhoras e senhores, nós damos início neste momento à sessão solene destinada a homenagear o Dia Mundial das Doenças Raras, atendendo ao Requerimento 425, da Mesa do Congresso Nacional, e aos Requerimentos 224, 274, 275, 386, todos de 2025, da Câmara dos Deputados.

Como coautora do pedido para que fosse convocada a presente sessão, eu quero destacar, de início, a importância do Dia Mundial das Doenças Raras.

A data, sabemos, é celebrada no dia 29 de fevereiro, o dia mais raro do nosso calendário. Nos anos que não são bissextos, como 2025, nós comemoramos a data no último dia de fevereiro. Essa data foi criada em 2008, com o objetivo de promover a igualdade em oportunidades sociais, assistência médica, acesso a diagnósticos e terapias para as pessoas com doenças raras, que somam cerca de 300 milhões de pessoas em todo o mundo.

No Brasil, em 2023, a Lei 14.593 deu uma nova redação à legislação anterior que havia instituído o Dia Nacional de Doenças Raras, alterando o seu nome oficial para Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras.

Desde 2012, como advogada, eu tenho acompanhado muito de perto o drama destas famílias que possuem um de seus membros acometido por alguma doença rara - às vezes, há mais de um membro acometido por alguma doença rara. E eu sei muito bem das dificuldades que precisam enfrentar no dia a dia. Muitas, para receberem um simples diagnóstico, chegam a consultar até dez médicos diferentes. Para 95% desses pacientes, ainda não há tratamento, restando apenas cuidados paliativos e serviços de reabilitação; somente 3% têm tratamento cirúrgico ou medicamentos regulares que atenuem os sintomas; e apenas 2% têm tratamento com medicamentos órfãos, aqueles capazes de interferir na progressão da doença.

Nós Parlamentares, ao decidirmos realizar esta sessão solene para lembrar o Dia Mundial das Doenças Raras, não o fazemos apenas em caráter protocolar ou meramente simbólico, muito longe disso. Nosso objetivo aqui é chamar a atenção da sociedade brasileira e, em especial, dos órgãos de saúde pública, dos médicos e de todos os profissionais que atuam na saúde para os tipos de doenças raras existentes e para a necessidade de construirmos políticas públicas de enfrentamento desse grave problema social. Nós queremos conscientizar a população sobre as dificuldades dessas famílias: dificuldades para conseguir acesso ao diagnóstico, ao tratamento, aos cuidados de saúde adequados e até mesmo à sua inclusão social.

E é preciso lembrar que, embora sejam individualmente pouco comuns, as doenças raras afetam milhões de pessoas em todo o mundo. Na União Europeia, uma doença é considerada rara quando atinge menos de uma em 2 mil pessoas. Nos Estados Unidos, a definição guarda uma proporção semelhante: uma doença é classificada como rara se afetar menos de 200 mil pessoas no país.

Enfrentar esse problema não é fácil, mas é possível. Além dos desafios médicos, os pacientes e suas famílias ainda precisam lidar com dificuldades emocionais, sociais e financeiras. Afinal, os tratamentos têm um custo altíssimo.

É importante destacar que as doenças raras afetam, no Brasil, algo em torno de 13 milhões de pessoas, sendo a maioria dos casos diagnosticados ainda na infância. Contudo, mais de 90% dessas enfermidades não contam com um tratamento oficial ou com medicamentos específicos. Com um alto índice de mortalidade antes dos cinco anos de idade, essas doenças representam um enorme desafio para o sistema de saúde, exigem diagnóstico precoce e acompanhamento especializado. De cada quatro pessoas afetadas, três são crianças, muitas vezes com o diagnóstico tardio, o que tem impacto direto no tratamento e na qualidade de vida.

Assim, é fundamental que o Estado brasileiro construa um conjunto de políticas integradas, capazes de garantir o acesso universal ao diagnóstico, ao tratamento das doenças raras, de modo inclusivo e sustentável.

Aqui, no Congresso Nacional, buscamos contribuir para a formulação dessas políticas por meio de diversas iniciativas. Uma delas é a Frente Parlamentar Mista da Inovação e Tecnologias em Saúde para as Doenças Raras, criada em fevereiro de 2023, que eu tenho a honra e a felicidade de presidir. Uma das maneiras de contribuir para a resolução dos problemas relacionados às doenças raras é promover o investimento em novas tecnologias. A grande maioria dessas enfermidades possui origem genética e só pode ser detectada e tratada com o auxílio da pesquisa clínica.

Nós entendemos ser função do poder público viabilizar as condições adequadas para o tratamento das enfermidades que afetam a população brasileira. Isso faz parte do direito à saúde, inserido na Constituição.

Em 2014, o Ministério da Justiça, pela Portaria 199, instituiu a Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doenças Raras, aprovou as diretrizes de atenção integral no âmbito do SUS e criou incentivos financeiros de custeio, mas isso não é o bastante. Hoje, após mais de dez anos de vigência dessa portaria, o SUS disponibiliza serviços de diagnóstico e tratamento para apenas 54 protocolos clínicos de diretrizes terapêuticas. Entretanto, são milhares de doenças raras que

requerem a nossa atenção. A oferta terapêutica não é suficiente. Por isso, é fundamental engajarmos a sociedade civil para avançarmos nessa luta.

Nesse sentido, o Congresso Nacional, ao realizar esta sessão solene, une esforços empreendidos por diversas entidades do país em prol de uma atenção digna a todos os portadores dessas enfermidades. Em especial, eu gostaria de mencionar a Associação Brasileira de Doenças Raras, o Instituto Vidas Raras, a Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras, o Grupo de Apoio aos Pacientes com Doenças Raras, a Associação Maria Vitória e tantas outras entidades que cumprem esse papel com excelência.

Antes de encerrar, eu quero ainda lembrar da importância do Programa Nacional de Triagem Neonatal. O Deputado Dagoberto, que está aqui presente na Casa, foi um dos responsáveis por esse projeto de lei, que ampliou de cinco para cinquenta o número de doenças que podem ser detectadas pelo teste da triagem neonatal ampliada. E, mesmo a lei tendo dado um prazo de um ano para a implementação, esse prazo já foi triplamente escoado, e nada ainda foi feito. Agora, houve essa mudança do Ministério da Saúde. Nós vamos convocar o novo Ministro da Saúde e pedir uma posição, um planejamento para que essas etapas sejam vencidas. Nós sabemos da importância da detecção de doenças na triagem neonatal, que acelera o diagnóstico e, se necessário for, antecipa um tratamento e contribui para melhor condição de vida da criança.

Eu quero também aqui aproveitar e celebrar, colegas Deputados, que ontem a Câmara dos Deputados aprovou aqui um importante projeto que é o projeto para a gente cuidar daqueles que cuidam. Nós aprovamos aqui atendimento prioritário psicológico para as mães atípicas. Não só as mães atípicas... E vale mesmo uma salva de palmas, porque foi um projeto... *(Palmas.)*

Foi um projeto inicialmente apresentado pelo Deputado Pompeo de Mattos, e inúmeras emendas foram pensadas aqui por estes Parlamentares que compõem a mesa.

E já quero aproveitar para saudar o Deputado Diego Garcia, também coautor desta sessão solene, muito bem-vindo; e o Deputado Gilberto Nascimento, muito bem-vindo. É um prazer tê-los à mesa.

O projeto recebeu vários pensados de vários colegas que estão aqui na mesa, o meu inclusive, e a Deputada Simone Marquette fez um excelente trabalho, acolheu todas as emendas. E não são só as mães atípicas, porque nós sabemos que a maioria são as mães, mas há também pais ou outras pessoas da família que exercem esse papel do cuidado. Então, todos serão abrangidos por essa legislação, que vai seguir agora no Senado, e nós vamos continuar trabalhando para que a gente consiga essa aprovação. Essa é a boa notícia que eu queria trazer para os senhores no dia de hoje.

Quero também dizer que, quando a gente fala de doenças raras, é muito importante a gente garantir também o acesso. E, dentro da normativa do sistema público de saúde que nós temos hoje, um dos órgãos extremamente importantes que definem o que vai ser oferecido ou não para as pessoas é a Conitec. E nós precisamos estar como associação na Conitec. Até pouco tempo atrás, não tinha, por exemplo, nem o Conselho Federal de Medicina com assento na Conitec. Nós prestigiamos a ciência, nós prestigiamos certamente a medicina baseada em evidências, mas nós sabemos que, quando se trata de doenças raras, as associações - e muitas delas aqui vão poder confirmar o que eu estou dizendo - têm muita *expertise* em toda a linha de cuidado. Se o medicamento que vai ser analisado precisa dos cientistas, toda a linha de cuidado precisa, sim, da voz dessas associações. E, neste momento agora, eu apresentei um projeto, que aprovamos também aqui na Câmara dos Deputados, para que as associações de caráter nacional constituídas há mais de dois anos tenham um assento na Conitec quando o tema for a doença que essa associação representa.

Esse projeto está na pauta agora da CCJ do Senado, um dos motivos pelos quais eu vou passar a condução dos trabalhos aqui para os meus colegas, porque eu preciso ir até lá. Peço desculpa pela minha saída, mas é um projeto que nós sabemos que é muito importante para nós que estamos trabalhando com doenças raras e que temos esse cuidado com essas pessoas, sobretudo num momento em que veio um tema decidido pelo Supremo Tribunal Federal que dificulta ainda mais que as partes que precisem de tratamento possam buscá-lo junto ao Poder Judiciário. Nós não podemos defender a judicialização, nós não podemos achar que a judicialização é um caminho, mas nós precisamos reconhecer que, se o número de pedidos judicializados estão em excesso, é porque alguma coisa está errada. O que está errado? Então, em política pública ineficiente, tem omissão de alguns setores do Ministério da Saúde para que amplie essa gama. Nós vimos aqui: são 54 protocolos disponibilizados no SUS, e o número de doenças raras é muito maior do que isso. E isso sem falar que a Conitec, às vezes, defere, inserindo no protocolo, um medicamento e não atualiza esse procedimento, e sabemos que a ciência é muito rápida, a evolução é muito rápida. Há novos medicamentos possíveis e até mais baratos e mais eficientes, mas também não está havendo essa atualização. Então, dentro daquele grande lema "nada sobre nós sem nós", saibam que esta Parlamentar aqui está trabalhando muito para que as associações tenham assento na Conitec e possam debater.

Eu não quero mais... Essas foram as novidades. Eu já peço novamente licença para me ausentar e ir para a CCJ.

E quero dizer, para encerrar, que por meio... Quero convocar a todos para acompanhar os trabalhos na Comissão de Saúde. A Comissão de Saúde tem uma Subcomissão das pessoas com doenças raras, sobre a qual a Deputada Flávia poderá melhor falar, e a participação dos senhores é sempre essencial.

E quero deixar o meu gabinete de portas abertas e o convite para que participem da frente e acompanhem todos os colegas. Toda e qualquer sugestão dos senhores será sempre muito bem-vinda. Nós vamos trabalhar para atendê-los da melhor maneira possível.

Tenham todos um bom evento. Sejam muito bem-vindos à Casa - as associações, os familiares, os colegas Deputados, a Deputada Gisela, que também está aí no Plenário -, sejam todos muito bem-vindos!

Muito obrigada.

Neste momento, eu vou passar a palavra para... *(Pausa.)*

Ah, não! Neste momento, eu quero convidar a Sra. Andreia Bessa para compor a mesa desta sessão solene.

E eu vou passar a Presidência, então, ao Deputado Sargento Portugal. *(Pausa.)*

(A Sra. Rosângela Moro deixa a cadeira da Presidência, que é ocupada pelo Sr. Sargento Portugal.)

O SR. PRESIDENTE (Sargento Portugal. Bloco/PODEMOS - RJ) - *(Falha no áudio.)* Andreia Bessa, Diretora Jurídica da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (Febrararas).

A SRA. ANDREIA BESSA (Para discursar. Sem revisão da oradora.) - Vou fazer uma audiodescrição.

Eu sou Andreia Bessa, economista e advogada, coordenadora jurídica da Febrararas, que é a Federação Brasileira das Associações de Pacientes de Doenças Raras, aqui hoje representando o nosso Presidente da Federação, o Sr. Antoine Daher, que é pai de um jovem com doença rara, MPS, e lutador incansável pelos direitos dos pacientes com doenças raras. Estou vestindo um vestido preto, blazer rosa, cabelos longos e castanhos e pele clara.

Bem, hoje é um dia de reflexão, mas, acima de tudo, de compromisso. O Dia das Doenças Raras nos lembra que milhares de famílias enfrentam diariamente jornadas longas, dolorosas e muitas vezes solitárias em busca de diagnósticos, tratamentos e dignidade.

Nos últimos anos, tivemos avanços significativos nas políticas públicas voltadas às doenças raras, com importantes marcos legislativos construídos com o apoio essencial da Frente Parlamentar das Doenças Raras e o PL em tramitação, para tratar da Política Nacional das Doenças Raras.

É preciso reconhecer com gratidão o apoio incondicional da Deputada Rosângela Moro, bem como o engajamento firme dos Senadores e Senadoras: Damares Alves, Romário, Hiran Gonçalves, Sergio Moro, Mara Gabrielli e demais Parlamentares aqui presentes, que têm sido aliados inestimáveis nessa causa.

Da mesma forma, destacamos a atuação de Parlamentares comprometidos com essa pauta, como os Deputados e Deputadas Maria Rosas, João Cury, Pedro Westphalen, Lucas, Zacharias Calil, Dagoberto Nogueira, Flávia Moraes e Orlando Silva, que têm contribuído para tornar visível a realidade de quem convive com doenças raras, construindo caminhos para garantir a dignidade e cuidado.

Bem, mas nem só de boas notícias vivemos. Precisamos também reconhecer os retrocessos que nos preocupam profundamente. As recentes decisões do STF nos temas 1, 2, 3, 4 e 6 trouxeram imensos prejuízos à comunidade de pacientes. E aqui, é importante ressaltar, não apenas aos pacientes com doenças raras, mas a todos os brasileiros que dependem do sistema de saúde público e judicial para sobreviver. Essas decisões representam um enfraquecimento do direito à saúde e não podem passar despercebidos.

Eu não poderia deixar aqui de lembrar uma das pessoas importantes em nossa luta, como o Defensor Público Dr. Ramiro Nóbrega, que tem sido uma importante voz para os pacientes e uma das únicas vozes representantes, no Conselho do Fonajus, que tem defendido os pacientes. Por isso, a Febrararas reforça seu compromisso com a defesa dos direitos conquistados e convida todos a conhecerem e apoiarem a campanha "Futuros, abraços e histórias não se apagam", que busca manter viva a luta por um Brasil mais justo, inclusivo e acolhedor para todos que vivem com doenças raras. Que esses dias nos inspirem a seguir em frente com coragem, sensibilidade e compromisso com aqueles que mais precisam.

Obrigada. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Sargento Portugal. Bloco/PODEMOS - RJ. Para discursar - Presidente.) - Bom dia a todos.

Eu gostaria de iniciar o meu discurso hoje aqui do Plenário ressaltando a importância desse tema.

Acho que as pessoas não dão a devida atenção aos problemas dos outros. A gente só lembra quando acontece com a gente ou com alguém próximo. Isso para mim também se enquadra até quanto aos Parlamentares que aqui foram eleitos na última legislatura. A gente tem que entregar muito mais para o povo do que a gente tem feito. Não esses daqui da mesa, porque são comprometidos justamente com pautas como essa, que não tem muito holofote. Vocês nunca vão pegar numa Comissão de pessoas com deficiência, idosos, holofote. Porque eu acho que não dá *like*. Isso é muito triste. Vocês que estão em casa às vezes não têm noção de como é difícil para a gente que trabalha no dia a dia conseguir um quórum para começar uma sessão. Mas saibam que, pelo menos estes que Deus escolheu para estarem aqui representando vocês, tentam fazer o melhor. O compromisso aqui é certo desses Parlamentares. Podem ter certeza de que hoje não deve passar na mídia quase nada sobre isso, mas por vocês a gente trabalha aqui. A gente não pode esperar acontecer um problema dentro da casa da gente para a gente começar a trabalhar. Então a gente tem que cuidar do povo, esta Casa é do povo, para a gente entregar o melhor para o povo. E que para esses 513 Deputados - lembrem-se sempre disso -, quatro anos passam muito rápido. E no currículo dele vai lembrar o quê? O que ele entregou para o povo? O que ele fez para o povo? Ele foi o quê? Um cara que ficou se digladiando aqui com o outro? Que ficou defendendo a bandeira dele mais do que o outro, mas todo mundo que está no meio esperando dentro de casa um Brasil melhor? Então, acima de tudo, o nosso compromisso é com o povo brasileiro. Nós temos que entregar o melhor para o povo o mais rápido possível. Não está fácil para ninguém. Cada dia que você liga a televisão, chega uma notícia para você, uma notícia é ruim. Sou do Rio de Janeiro, a violência no Rio de Janeiro ninguém mais consegue controlar. A gente está buscando solução, mas como é que a gente vai buscar a solução se a gente não estiver unido? Se o próprio problema começa aqui com a gente, chegando na ponta para vocês o quê? Quase nada. Nós somos muito caros para o povo brasileiro, e o povo brasileiro merece muito mais da gente. Mas da nossa parte aqui vocês podem contar, como eu falei anteriormente, esses Deputados aqui trabalham incansavelmente para manter uma Comissão compromissada para entregar o melhor para todos vocês.

Subo nesta tribuna hoje não apenas para discursar, mas para fortalecer um compromisso, o compromisso de lutar por milhões de brasileiros que convivem com doenças raras e que enfrentam diariamente a angústia de falta de acesso a diagnóstico e tratamento. Estamos falando de aproximadamente 13 milhões de brasileiros que vivem essa realidade. São crianças, jovens, adultos e idosos que, além do peso da própria condição, ainda enfrentam a burocracia, a demora e a falta de opções terapêuticas adequadas.

Nos últimos anos, registramos avanços. Hoje, mais de 50 doenças raras já possuem tratamentos incorporados ao SUS, o que representa um grande passo. Mas sejamos francos, isso ainda não é suficiente. Enquanto houver um paciente sem acesso ao tratamento de que precisa, nossa missão estará inacabada.

Quero chamar a atenção desta Casa para um caso emblemático, a amiloidose, uma doença genética, rara e progressiva, que compromete órgãos específicos como coração, rins e fígado, podendo levar à morte. No Brasil, mais de 5 mil pessoas sofrem com essa condição e ainda não encontram no SUS as terapias de que precisam. O tratamento atualmente incorporado ao SUS não impede o progresso da doença. E uma parcela significativa dos pacientes não responde a ele. Como resultado, pacientes em estágios avançados, dependentes de cuidados contínuos, ficam sem acesso a tratamentos eficazes.

O Ministério da Saúde teve diversas oportunidades de analisar e disponibilizar terapias para essas fases mais graves da doença, mas as negativas têm sido reiteradas ao longo dos anos.

Senhoras e senhores, a luta pelo acesso a tratamento para doenças raras não é apenas uma questão de saúde, é uma questão de justiça social, de dignidade e de direitos humanos. Não podemos permitir que decisões meramente orçamentárias definam quem tem ou não o direito de viver.

Por isso, faço aqui um apelo a esta Casa: precisa-se dar visibilidade a essa causa, ampliar o debate, buscar soluções concretas para garantir o direito à saúde desses pacientes. O Parlamento tem um papel fundamental nessa luta e é nosso dever atuar de forma decisiva para que vidas não sejam perdidas por falta de acesso a tratamentos eficazes.

Espero também que a nova gestão do Ministério da Saúde, ciente da urgência dessa questão, dê a devida atenção e sensibilidade ao tema, proporcionando a esses pacientes a dignidade e o tratamento que tanto merecem.

Nessa ocasião, parabênizo a Deputada Federal do meu partido, Nely Aquino, por Minas Gerais, pelos projetos de lei de sua autoria que visam melhorar as condições dos portadores de doenças raras.

A esperança não pode ser um privilégio de poucos, mas um direito de todos.

Quero agradecer a vocês todos pela presença, por toda a dificuldade que vocês tiveram de chegar até aqui hoje, por tudo que vocês fazem pelas suas famílias. Aquele que tem uma pessoa que tem uma doença rara... É um dependente seu, ali, que precisa do seu empenho, da sua dedicação.

Contem com estes Parlamentares aqui, participem da política; tudo na vida da gente é política, podem ter certeza. "Ah, eu não quero saber de política", "ah, eu não me importo com a política": você vai sofrer as consequências de péssimas escolhas. Cobrem daqueles em que vocês votaram e votam a cada dois anos, porque é muito fácil aparecer, sumir e depois aparecer e te contar história.

Acordem: o povo brasileiro importa muito mais do que qualquer partido, do que qualquer bandeira, do que qualquer cor. Fiquem na paz de Deus. (*Palmas.*)

Concedo a palavra por cinco minutos à Dra. Sandra Marques e Silva, Presidente do Grupo de Estudos de Doenças Raras com Acometimento Cardíaco (Gedorac). (*Palmas.*)

A SRA. SANDRA MARQUES E SILVA (Para discursar. Sem revisão da oradora.) - Primeiramente, bom dia. Muito obrigada, Deputado, pela apresentação.

Meu nome é Sandra Marques e Silva. Eu sou uma mulher negra, brasileira. Estou vestida de vestido preto, com um blazer branco.

Eu sou representante do Grupo de Estudos de Doenças Raras da Sociedade Brasileira de Cardiologia e também sou representante aqui do Hospital de Base, que é um hospital de assistência pública do SUS que fornece atendimento especializado aos pacientes com doenças raras.

Eu gostaria de falar... Uma coisa que me chamou bastante atenção, Deputado Sargento Portugal, foi o senhor falar da amiloidose. Eu sou responsável pelo ambulatório de amiloidose do Base, e hoje nós, cardiologistas, classificamos a amiloidose como se fosse o câncer da cardiologia. Por quê? Os nossos pacientes sofrem como um paciente que tem uma neoplasia; a diferença é que muitos pacientes hoje, dentro do SUS, conseguem tratamento, enquanto os nossos pacientes de amiloidose sofrem.

É muito importante iniciativas como esta que a gente está presenciando aqui hoje, e eu falo que o nosso trabalho, como o trabalho de vocês, Deputados e Senadores, é extremamente relevante. A gente tem que lembrar que o trabalho de formiguinha faz o formigueiro. Às vezes, mudando a nossa realidade ao nosso redor, a gente é capaz de transformar a realidade de todos. Então, eu convoco todos vocês a continuarem esse trabalho incansável.

Nós, apesar de sermos raros, somos muitos. Eu falo nós porque eu sou filha de uma mulher rara, que infelizmente não está presente mais entre nós, mas que tinha uma doença chamada distrofia muscular, e nem por isso ela desistiu. Ela teve os filhos, continuou a vida, buscou o tratamento que era possível, porque não existe um tratamento específico para isso, e viveu feliz. Então, nós raros temos que continuar dessa forma.

Quando eu comecei a Medicina, o que eu podia fazer pelos meus pacientes era pegar na mão deles e dizer: eu vou rezar por vocês. Hoje a gente já está diante de terapia gênica, que pode curar, e a gente tem diversas medicações que estão aí disponíveis, muitas delas já reconhecidas pela Anvisa e pelo SUS, mas que os nossos pacientes estão tendo dificuldade de ter acesso. Mas isso não é motivo para a gente parar de lutar. Vamos continuar nessa luta.

E eu convoco vocês a me ajudarem, como médica, e com os nossos colegas médicos numa situação. Para a gente poder fazer bem o tratamento, a gente precisa de um bom diagnóstico. Hoje, dentro do Brasil, nós temos a implementação do Teste do Pezinho ampliado. E eu chamo vocês a me ajudarem a fazer o que eu chamo do teste do pezão. O que é isso? A gente faz o diagnóstico das nossas crianças na hora que elas nascem. E o que a gente faz com as famílias dessas crianças? Eles têm pais, eles têm filhos, eles têm parentes e eles também precisam ser diagnosticados corretamente e também ter acesso ao tratamento. Então eu convoco todos vocês - e dou essa sugestão aqui dentro do Plenário - para a gente fazer também o teste do pezão de pacientes selecionados. Não é todo mundo no Brasil que precisa do teste genético. A gente sabe que ele é um exame caro, que ele não é um hemograma, mas aqueles pacientes selecionados que precisam do tratamento não podem ser omitidos, inclusive do seu diagnóstico.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Sargento Portugal. Bloco/PODEMOS - RJ) - Neste momento, convido a Dra. Sandra Marques e Silva para compor a mesa e passo a Presidência ao meu colega o Sr. Deputado Diego Garcia. (*Pausa.*)

(*O Sr. Sargento Portugal deixa a cadeira da Presidência, que é ocupada pelo Sr. Diego Garcia.*)

O SR. PRESIDENTE (Diego Garcia. Bloco/REPUBLICANOS - PR. Para discursar - Presidente.) - Bom dia a todos.

Quero cumprimentar todos os nossos Parlamentares, os Parlamentares que compõem a mesa, e cumprimentar também as pessoas que foram convidadas pelos Parlamentares, Deputados e Senadores, que irão falar nesta sessão solene hoje aqui do Congresso Nacional. Cumprimento vocês, pais e mães, que participam, que acompanham ao vivo aqui esta sessão solene e que acompanham também pelos meios de comunicação da Câmara e do Senado Federal.

Hoje, nesta sessão, nós nos reunimos para dar voz a milhões de brasileiros que convivem com doenças raras. Como Presidente da Frente Parlamentar de Doenças Raras da Câmara dos Deputados, eu tenho a missão e o compromisso de lutar para que esses pacientes e suas famílias tenham o respeito, o cuidado e o apoio que merecem.

Eu quero iniciar agradecendo a presença de cada um de vocês aqui. Agradeço especialmente a presença também do meu convidado, o Leandro.

Cadê o Leandro? (*Pausa.*)

Está aqui.

Ali está o Leandro. Queria que vocês dessem uma salva de palmas para ele. (*Palmas.*)

O Leandro, que é pai do Gui. O Leandro é pai do Gui, um menino que tem distrofia muscular de Duchenne.

Leandro, eu quero dizer a você que a sua luta representa aqui a de milhares de famílias que enfrentam diariamente desafios imensos para garantir tratamento, suporte e qualidade de vida a seus filhos. A sua presença aqui, Leandro, reforça a importância de darmos visibilidade a essa causa e de buscarmos soluções concretas para os pacientes raros do nosso país. Então, muito obrigado pela sua presença.

No nosso país, estima-se que mais de 13 milhões de brasileiros convivem com uma doença rara. Eu dizia agora há pouco ao Deputado Gilberto, Presidente da Frente Parlamentar Evangélica: essa já é a segunda maior causa de mortalidade infantil aqui no Brasil. E é a única causa de mortalidade infantil cuja curva não cai, ela só cresce, aumenta ano após ano. Por isso a necessidade de discutirmos cada vez mais políticas públicas, medidas que possam atender as necessidades, os anseios, as expectativas dessas famílias, dessas pessoas espalhadas por todo o nosso país.

Essas condições, muitas vezes negligenciadas, impõem desafios diários, como o difícil acesso a diagnóstico precoce, a tratamentos adequados e ao suporte necessário para que esses pacientes tenham qualidade de vida. O tempo é um fator crucial. Quanto mais cedo identificamos uma doença rara, maiores são as chances de um tratamento eficaz. Nesse sentido, não podemos aceitar a demora na plena execução da lei federal que amplia o teste do pezinho no SUS, por exemplo. Já faz quatro anos desde a sanção; quatro anos, Deputada Flávia, que nós aprovamos esse projeto aqui no Plenário e ele foi sancionado pelo Presidente da República. E desde então eu venho questionando o Ministério da Saúde sobre a execução da lei.

Eu apresentei um requerimento de informação, o RIC nº 1.959, de 2023, fazendo uma série de perguntas ao ministério, entre elas a previsão de um cronograma de execução da lei de ampliação do teste do pezinho e sobre os mecanismos de fiscalização por parte do governo, de forma que tenhamos mais transparência e participação. Essa ampliação é essencial para identificar um maior número de doenças e permitir intervenções precoces, que fazem toda a diferença na vida dos pacientes.

Eu sei que com certeza tem aqui representantes do Ministério da Saúde. Tem Parlamentares que representam aqui o Governo Federal. Nós temos agora um fato novo: assumiu o novo Ministro da Saúde, o também Deputado Alexandre Padilha, que foi tempos atrás o responsável pela Portaria 199, que até hoje também não teve atualização.

Nós que representamos e que trabalhamos nessa pauta vamos obviamente solicitar a ele audiência e reivindicar a atualização dessa portaria, reivindicar esse cronograma para a atualização do teste do pezinho no nosso país. O problema é que não dá mais para esperar. Então, a gente aproveita esta sessão para fazer este apelo ao Ministro Alexandre Padilha: Ministro, pessoas em todo o Brasil estão morrendo por não estarem tendo acesso ao teste do pezinho, nem o teste mais simples, que já é estabelecido por portaria e que deveria estar sendo executado, e muitos estados do Brasil não estão realizando o teste do pezinho - muitos. E nós já estamos falando do teste do pezinho ampliado. Então, Ministro Alexandre Padilha, olhe para os raros, atualize e estabeleça um cronograma claro de como se dará o cumprimento dessa lei, porque as pessoas não aguentam mais esperar, as famílias não podem mais esperar. Muitos pais pelo Brasil nem sequer sabem o que é o teste do pezinho. Então, se nós não divulgarmos, se nós não falarmos e propagarmos, milhares de pessoas podem morrer em todo o país.

Concluo aqui a minha fala dizendo a todos que precisamos avançar na garantia do acesso também a medicamentos e terapias muitas vezes de alto custo, que ainda encontram barreiras burocráticas para serem disponibilizados na rede pública. As famílias que convivem com as doenças raras precisam de acolhimento, suporte psicológico, assistência social e políticas públicas eficazes. Nenhuma mãe ou pai pode enfrentar sozinho essa caminhada.

Reafirmo, aqui, também o meu compromisso com essa luta. Sigo trabalhando para que possamos avançar em novas conquistas que realmente transformem a vida dos pacientes raros e suas famílias.

Informo também que hoje estou apresentando um requerimento de informação ao Ministro Alexandre Padilha. Solicito informações ao Ministro da Saúde a respeito de todos os medicamentos incorporados pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (Conitec) no SUS e ainda não disponibilizados à população. E por que isso? Nós vamos usar todos os instrumentos possíveis para cobrar ações mais efetivas por parte do Governo Federal para que esses medicamentos o quanto antes estejam disponibilizados e esses pacientes possam ter acesso. É inadmissível o que vem acontecendo no nosso país.

Sigamos juntos nessa luta, porque ser raro não significa estar sozinho.

Muito obrigado a todos.

Quero registrar também, aqui, a presença da Deputada Erika Kokay, do PT. Aproveito para reafirmar aquilo que falei no meu pronunciamento, Erika: precisamos também muito do seu apoio - você, que tanto se dedica também a essa pauta aqui no Distrito Federal, sabe a necessidade das famílias -, para fazermos essa agenda de articulação com o Governo Federal e tirarmos do papel, Erika, a lei que foi sancionada há quatro anos - aqui ela não pode comemorar mais aniversário; nós temos que tirá-la do papel, dar uma resposta para a população.

A atualização da Portaria 199 é uma necessidade, e tantas outras ações: o apoio de custeio aos nossos centros de referência espalhados aí por todo o país.

Você é uma peça-chave, Erika, importante para nos ajudar nessa articulação junto ao Governo e ao Ministro Alexandre Padilha. Muito obrigado pela sua presença.

Concedo agora, para seu pronunciamento, a palavra, por cinco minutos, ao Sr. Leandro Marques Rabelo, o pai do Guilherme, paciente com distrofia muscular de Duchenne. (*Palmas.*)

Enquanto o Leandro, pai do Gui, se prepara para o seu pronunciamento, eu quero dar a palavra, por dois minutos, à Deputada Rosângela Moro.

A SRA. ROSANGELA MORO (Bloco/UNIÃO - SP. Para discursar. Sem revisão da oradora.) - Obrigada, Presidente.

Será menos que dois minutos, eu só quero compartilhar aqui com todos os colegas, com os senhores, que eu saí daqui para ir lá na CCJ, e nós aprovamos o projeto. A Conitec vai ser alterada e vai ter uma cadeira para as associações constituídas há mais de dois anos, dentro da pertinência temática. Se está se tratando de Duchenne, vai ter uma cadeira para Duchenne, para debater toda uma linha de cuidado.

E mais, a gente aprovou o projeto e a gente aprovou também o pedido de urgência. Então, só falta mais um passo... mais dois: ir para o Plenário da Casa e depois aguardar a sanção do Presidente da República. Esse projeto não onera em absoluto o Ministério da Saúde e garante a participação popular, principalmente a participação das associações.

Obrigada, Presidente, pela quebra de protocolo, mas era uma boa notícia que eu tinha que dar. (*Palmas.*)

E quero fazer menção aqui também e agradecer: na Câmara dos Deputados, o Deputado Fernando Máximo e o Deputado Alfredo Gaspar foram os Relatores aqui na Casa, também quero deixar registrado o meu agradecimento a eles e, no Senado, ao Relator, Senador Sergio Moro, que também trabalhou lá para aprovação desse projeto.

O SR. PRESIDENTE (Diego Garcia. Bloco/REPUBLICANOS - PR) - Eu acredito que muitos de vocês, pais, mães, pessoas que vêm ao Congresso e trabalham nessa luta há muitos anos, vocês nunca viram tantos Parlamentares engajados e envolvidos nessa causa. São muitos Deputados e Senadores que estão se empenhando, se dedicando. Então, parabéns, Deputada Rosângela.

Com o trabalho brilhante que a Deputada vem realizando, como ela já no seu pronunciamento falou, nós conseguimos, a Deputada Flávia e outros Deputados, Dr. Zacarias Calil, outros Parlamentares, estabelecer na Comissão de Saúde da Câmara uma Subcomissão permanente de Doenças Raras, que está em pleno andamento. O ano passado foram feitas várias audiências públicas, várias sessões, encontros, ouvindo autoridades do nosso país. Este ano eu acredito que o trabalho vai ser ainda mais intenso, até mesmo porque o ano passado foi um ano eleitoral. Eu acredito que nós vamos conseguir ainda destravar muitas coisas que estão paradas e que precisam do empenho de todo o Congresso, de todos os Parlamentares. Então, deixo aqui meu agradecimento aos Parlamentares que vêm abraçando essa causa.

Passo a palavra ao Sr. Leandro Marques Rabelo.

O SR. LEANDRO MARQUES RABELO (Para discursar. Sem revisão do orador.) - Bom dia a todos.

Como já fui bem apresentado, eu sou o Leandro. Eu vim aqui hoje exatamente para poder personificar a doença rara. Eu tenho um filho, ele tem 13 anos, o Gui.

Eu ouvi alguns Parlamentares aqui falando sobre a dificuldade do diagnóstico. Isso de fato faz todo sentido. Levei o Gui antes de a gente receber o diagnóstico a vários médicos, mas, infelizmente, pela falta de preparo ou desconhecimento por se tratar de uma doença rara, ele só recebeu o diagnóstico com sete para oito anos. O Gui tem 13 hoje, e nós estamos travando uma batalha desumana, porque hoje existe uma medicação, que é o Elevidys... Inclusive, eu fiz questão de trazer uma camisa aqui... *(Pausa.)*

O Elevidys precisa ser para todas as crianças. Nós judicializamos, o primeiro passo foi judicializar, mas nós entendemos a dificuldade de conseguir essa medicação através da Justiça, e boa parte das pessoas que estão aqui provavelmente viu um vídeo meu após a negativa do STF para o fornecimento da medicação.

Então para que serve a nossa Constituição brasileira se está sendo negada a vida para o meu filho? Por que, se ele atende todos os critérios clínicos, se ele atende todos os critérios que são necessários para o fornecimento da medicação? A Anvisa aprovou essa medicação aqui no Brasil para crianças de quatro a sete anos, e hoje eles então decidem quem vive e quem morre? O meu filho, o Gui, não merece viver? Isso é eugenia. Eu não posso ser complacente, eu não posso aceitar isso.

Eu vim aqui hoje não com o intuito de protestar, mas eu vim aqui hoje para poder representar as famílias que vivem a mesma realidade. Eu participo de um grupo aqui que tem quase 300 famílias que todos os dias choram por seus filhos, porque o filho parou de andar, porque o filho foi para um respirador. Agora, imagine quem é pai, está aqui hoje e tem o seu filho perfeito: você faz planos para o seu filho, mas o único plano que eu tenho para o meu filho é dar qualidade de vida e dar longevidade. É isso que eu quero. A única coisa que eu quero e que outras famílias querem e buscam, através da Justiça, através da visibilidade, através das campanhas, é dar voz à nossa luta.

Hoje eu não me sinto a pessoa mais preparada para estar aqui, mas eu estou aqui representando o meu filho. E principalmente essas pessoas disseram: "Leandro, nos represente". Então eu estou aqui com o intuito de mostrar a nossa luta. Não é fácil, gente, ir para a internet tentar angariar recursos para poder salvar o meu filho, sendo que a obrigação não seria minha de fazer isso, de me expor dessa forma, de ir lá. Hoje, só para vocês terem uma ideia, a nossa campanha tem quase sete meses, nós conseguimos arrecadar mais de 4 milhões, mas, pasmem, eu preciso de 15 milhões. Para salvar o meu filho, eu preciso de 15 milhões. Como é que eu vou conseguir isso sozinho? O meu filho já tem dificuldade para andar. Aí, na hora que a medicação for aprovada no Brasil para crianças acima, ele não estará apto para tomar. E aí, qual vai ser o meu papel? Eu vou ter que comprar uma cama de hospital para poder amparar o meu filho dentro de casa. Eu não posso aceitar isso, eu não posso ficar dentro de casa olhando meu filho definhando sem fazer nada. Quem conhece a distrofia muscular sabe como ela é cruel. O meu filho jogava bola, não joga mais. Agora, imagine se é o seu filho, se vocês estivessem no mesmo lugar em que eu estou hoje! Boa parte das pessoas que estão aqui, sim, elas sentem a mesma dor, elas sabem do que eu estou falando, do que nós sentimos todos os dias.

Então, eu queria pedir encarecidamente, para encerrar: sigam o perfil lá do meu filho @salveogui_. De alguma forma, eu preciso salvar a vida do meu filho: ou pela Justiça ou por conseguir esse recurso para poder salvar a vida dele. Desculpe, gente!

Muito obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Diego Garcia. Bloco/REPUBLICANOS - PR) - Neste momento, eu queria convidar o Sr. Leandro Marques Rabelo para compor a mesa conosco e agradecer as famílias também aqui presentes. Podem ficar de pé, para que as câmeras possam registrar a presença de vocês nessa luta da família, de todos, representados aqui pelo Leandro Marques Rabelo.

É uma honra passar mesa, a Presidência dos trabalhos à Deputada Flávia Morais, que vem presidindo também os trabalhos da Subcomissão que trata das doenças raras, na Comissão de Saúde, e dos transtornos do neurodesenvolvimento.

Obrigado, Deputada Flávia, pela sua presença, a quem passo, neste momento, a Presidência.

(O Sr. Diego Garcia deixa a cadeira da Presidência, que é ocupada pela Sra. Flávia Morais.)

A SRA. PRESIDENTE (Flávia Morais. Bloco/PDT - GO. Para discursar - Presidente.) - Obrigada, Deputado Diego Garcia.

Bom dia a todos e a todas! Queria cumprimentar, com muito carinho, todos que nos acompanham, que nos assistem, todos que estão aqui presentes, todos os Parlamentares que têm aqui ombreando conosco a luta por essa causa e dizer que o dia é um marco, mas o desafio é grande. É por isso que nós todos precisamos trabalhar todos os dias para que a gente possa vencer e avançar nesses desafios.

Eu quero aqui registrar a importância dos trabalhos de alguns Parlamentares que se reuniram nesta Casa por essa causa. Nós ouvimos aqui os Parlamentares que nos antecederam - Deputada Rosângela Moro, Deputado Sargento Portugal,

Deputado Diego Garcia -, que têm um histórico de muito trabalho pelos raros aqui nesta Casa e têm atuado em conjunto para que a gente possa debater, abrir espaços, dar visibilidade para esse tema nesta Casa.

Eu queria deixar registrado: sou a Deputada Flávia Morais, de tamanho mediano, cabelo loiro, olhos verdes, pele clara. Estou vestindo uma roupa preta e um paletó bege rajado de preto. Hoje eu estou coordenando os trabalhos da Subcomissão que nós criamos na Comissão da Saúde justamente para que a gente pudesse avançar nessa pauta, para que a gente pudesse dar um tratamento específico para essa pauta numa Comissão que tem tantos temas, inúmeros temas, e grandes desafios. Então, a gente consegue, através da SUBRAUT, fazer um trabalho diferenciado, específico sobre os raros. Nós temos levantado relatórios muito bem produzidos, muito ricos. E, durante este ano, realizamos um seminário representativo, importante, em que nós trocamos muitas informações.

E eu queria chamar a atenção para algumas ações da Subcomissão, fazendo um acréscimo ao que já foi dito pelos nossos Parlamentares. Nós tivemos as indicações que foram feitas ao Ministério da Saúde para que nós pudéssemos implantar os centros de referência em estados onde a gente ainda não os tem, para que nós pudéssemos criar o comitê interministerial para tratar desse assunto nos ministérios do Governo Federal. Nós temos aí projetos importantes que vários Parlamentares apresentaram juntos. Um deles, da Deputada Rosângela Moro, Diego, nosso e de outros Parlamentares, cria o prazo para o diagnóstico e o tratamento das doenças raras, um prazo de 60 dias, um grande desafio para o SUS, mas com certeza é um projeto extremamente relevante. Há o projeto também da Deputada Carmen Zanotto e de outros Parlamentares, inclusive nosso, que trata justamente de que, quando é definido o diagnóstico e iniciado o tratamento, esse tratamento só pode ser interrompido se tiver uma ação judicial ou então uma indicação médica para interrupção desse tratamento. Então, garante a continuidade do tratamento iniciado. Nós queremos celebrar também a votação do projeto que foi aprovado ontem sobre as mães atípicas, que garante a prioridade, garante também o cuidado, o acompanhamento psicossocial.

Quero fazer uma referência especial para a atuação desses Parlamentares, dessa Subcomissão, das frentes parlamentares, para que a gente possa, junto ao Ministério da Saúde, fazer gestão, buscar respostas para que a gente possa continuar esse trabalho. Eu quero aqui registrar a atuação de todos os Parlamentares e fazer um cumprimento muito especial à sociedade civil organizada, que se faz presente em vários momentos. E aqui hoje eu queria cumprimentar toda a sociedade civil organizada, na pessoa do Dhiogo, que representa, aqui, a Agora, uma associação que presta apoio às famílias dos raros no Estado de Goiás.

Quero fazer, mesmo na ausência, uma referência especial à Apae de Anápolis, que é o nosso centro de referência do Estado de Goiás - eu sou goiana, por isso a gente quer aqui fazer esse registro -, e, por meio deles, cumprimentar a todos que se organizam e trabalham, se organizam e se unem pela dor e pelo amor, pelo amor ao próximo, pelo amor aos seus e pela dor de ver uma pauta tão importante, uma causa tão importante ainda tão limitada em termos de acesso, de dignidade e de acompanhamento. E é por isso que a gente está aqui lutando por vocês.

Eu queria dizer que vocês não estão sozinhos; nós estamos aqui trabalhando. E eu fico muito feliz de poder hoje, nesta sessão solene, fazer junto com vocês essa homenagem, essa celebração a esse dia que deve ser um dia de reflexão, um dia de debate, mas também um dia de acompanhamento de tudo que tem sido feito aqui por esta Casa para os raros.

Queria colocar também o nosso gabinete à disposição: o 738.

Faço um cumprimento especial ao Prefeito de Minaçu, ex-Deputado Carlos Alberto Leréia, que está aqui conosco; à Senadora Ana Amélia, que também tem feito aí um grande trabalho pela causa da pessoa com deficiência; à Deputada Rosângela Moro, que junto conosco tem feito um trabalho impecável pelos raros nesta Casa; ao Deputado Diego Garcia, que eu já mencionei, que também tem um histórico de luta e que tem muito nos inspirado e nos pautado em relação a essa questão; e ao Deputado Sargento Portugal. Queria citar aqui o Deputado Dagoberto, de Mato Grosso, que foi o autor da lei do teste do pezinho ampliado. Hoje eu queria fazer uma referência também, chamar a atenção para a importância de nós trabalharmos para garantir o teste, a triagem neonatal, em todo o território nacional. A gente sabe que é um grande desafio, mas estaremos fazendo gestão permanente junto ao ministério para que a gente possa avançar e garantir esse direito. Queria aqui registrar a presença do Deputado Weliton Prado - daqui a pouquinho, eu vou chamá-lo para ele dar uma palavrinha -, hoje ele é Presidente da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, Presidente da Comissão Especial sobre o Combate ao Câncer no Brasil, e faz um trabalho impecável. Queria já chamar para que venha aqui, para que, daqui a pouquinho, faça uma fala para nós.

Queria também cumprimentar a Deputada Erika Kokay, que esteve aqui conosco e também tem uma luta importante por essa causa. Eu quero aqui dizer que este momento é um momento importante, é um momento histórico, e a presença de vocês, com certeza, fortalece a luta, fortalece a causa e nos inspira, nos motiva a continuar trabalhando.

Eu queria, neste momento, convidar o Dhiogo da Cruz Pereira Bento para fazer o uso da palavra; vai compor a mesa, e eu já vou convidá-lo para fazer o uso da palavra. Ele representa a associação Agora, uma associação que se organizou

para apoiar as famílias, que nós todos sabemos, que têm aí as suas vidas transformadas. Muitas vezes, nas condições financeiras, nas condições psicológicas, nas dificuldades que enfrentam, nos grandes desafios que enfrentam e, por isso, precisam muito também do nosso apoio.

Eu passo a palavra, então, ao Dhiogo da Cruz Pereira Bento.

O SR. DHIOGO DA CRUZ PEREIRA BENTO (Para discursar. Sem revisão do orador.) - Bom dia! Bom dia a todos!

Fazendo a minha autodescrição primeiramente, eu sou um homem de 37 anos, de pele clara, cabelo claro, olhos claros.

Gostaria de cumprimentar a mesa, os Parlamentares aqui presentes, os demais Parlamentares que estão engajados na luta e no trabalho da causa dos pacientes com doenças raras.

É uma honra estar aqui hoje para falar deste tema: doenças raras, um tema de grande relevância para a nossa sociedade. Os desafios enfrentados por quem convive com uma doença rara são muitos, desde o diagnóstico tardio ou incorreto, que pode levar anos para ser concluído, até a dificuldade em encontrar tratamentos adequados e profissionais de saúde capacitados. Além disso, os impactos emocionais, sociais e financeiros para as famílias são imensos. Nesse contexto, as associações de pacientes desempenham um papel fundamental. Elas são mais do que grupos de apoio, são verdadeiros agentes de transformação social.

Primeiramente, as associações oferecem acolhimento e suporte emocional aos pacientes e a seus familiares. Saber que não estão sozinhos, que existem outras pessoas enfrentando desafios semelhantes, é algo de extrema relevância e valioso. Além disso, essas organizações promovem a troca de informações sobre tratamentos, direitos e novas pesquisas. Muitas vezes são elas que impulsionam a luta por políticas públicas mais inclusivas, pressionam governos e autoridades de saúde a oferecerem melhores condições de atendimento.

Outro ponto importante é o fomento à pesquisa científica. Podemos citar, por exemplo, aqui, graças ao trabalho incansável dessas organizações, muitas conquistas que foram alcançadas: a inclusão de medicamentos essenciais em listas de fornecimento do SUS e a criação de centros de referência para diagnóstico e tratamento de doenças raras, mas ainda há muito a ser feito, e é por isso que eu convido cada um de vocês a se engajar nessa causa. Participem das associações, divulguem informações, apoiem campanhas de conscientização e sejam agentes de mudanças. Juntos, podemos construir um futuro em que todas as pessoas com doenças raras tenham acesso ao cuidado digno, à inclusão e à qualidade de vida que merecem. Vamos juntos continuar trabalhando por um mundo mais justo e inclusivo a todos.

Muito obrigado. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Flávia Morais. Bloco/PDT - GO) - Muito obrigada, Dhiogo. Eu queria convidá-lo agora para compor a mesa.

Queria registrar a presença da Senadora Damares e já passar para a exibição de um vídeo da nossa Senadora Mara Gabrilli, ela que foi tão importante na aprovação da Lei Brasileira de Inclusão e que tem um trabalho extraordinário nesta Casa. Neste momento, eu gostaria de convidar a todos para assistir ao seu pronunciamento. Ela gravou esse vídeo porque ela não pôde comparecer nesta sessão. Ela se encontra em missão oficial em Genebra, sempre muito responsável, atuante. Eu quero dizer que tenho uma admiração muito grande pela nossa Senadora Mara Gabrilli. Agora, eu quero pedir para que a gente passe o seu vídeo.

A SRA. MARA GABRILLI (Bloco/PSD - SP. Para discursar. Sem revisão da oradora. *Por vídeo.*) - Bom dia a todas e a todos!

Eu quero agradecer a parceria da minha amiga Deputada Flávia Morais na realização desta sessão solene e, na pessoa dela, agradeço a todos os Deputados envolvidos. Também quero agradecer às Senadoras Professora Dorinha e Tereza Cristina e, cumprimentando-as, estendo o meu obrigada a todos os Senadores que se mobilizaram em torno do Dia Mundial das Doenças Raras.

É uma alegria falar com vocês aqui, direto da ONU, onde eu estou agora, nesta sessão tão especial, em que reforçamos a importância de trabalharmos para que a gente tire as pessoas com doenças raras e suas famílias da invisibilidade e promova também os avanços necessários para sua saúde, qualidade de vida e inclusão social.

Antes de iniciar minha fala, farei minha autodescrição. Eu sou uma mulher de cabelos castanhos, curtos, na altura dos ombros. Estou com um vestido preto e bege, sentada numa cadeira de rodas, numa sala da Organização das Nações Unidas, em Genebra, onde a gente faz as reuniões do Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Então, dá para ver aqui a sala.

Quem nasce com uma doença rara acaba vivendo em meio a um estado de incertezas, repleto de barreiras. As primeiras surgem logo no nascimento, quando a família sequer consegue ter um diagnóstico médico. E é por isso que eu venho batendo na tecla, há algum tempo, sobre a urgência de as faculdades de medicina e outras áreas da saúde incluírem

em suas grades de ensino disciplinas relativas à genética médica para, por exemplo, ajudar no diagnóstico precoce das doenças raras, principalmente daquelas doenças degenerativas, porque a gente não tem tempo para ficar esperando esse conhecimento chegar para ter o diagnóstico.

Eu já estive no Conselho Nacional de Educação solicitando que deem ênfase a tais conhecimentos nos currículos de formação, uma vez que definir diretrizes curriculares não é uma atribuição dos Parlamentares, é uma atribuição do Conselho Nacional de Educação.

Na Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras, que foi presidida por mim até o ano passado, também abordamos essa urgência. Inclusive, propusemos, no plano de trabalho de 2023, a avaliação das políticas para diagnóstico precoce, tanto quanto a ampliação do teste do pezinho, quanto também do aprimoramento da Política Nacional em Genética Clínica. Em 2024, focamos nos dez anos da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, para debater seus avanços e quais as melhorias que a gente ainda precisa promover.

A necessidade de ampliar a atenção integral às pessoas com doenças raras é tão urgente que, no final de 2021, a ONU adotou a Resolução Enfrentando os Desafios das Pessoas que Vivem com uma Doença Rara e de suas Famílias. Isso já foi um grande avanço. E a iniciativa tem o objetivo de que todos os Estados-membros fortaleçam seus sistemas de saúde para promover a atenção integral, equânime e universal a todos os acometidos por uma condição rara. O Brasil, junto ao Catar e à Espanha, teve papel muito importante no processo inicial de proposição da resolução.

Agora, em 2025, o Brasil, mais uma vez, apoia uma resolução mundial - dessa vez da OMS - para reforçar essa prioridade de inclusão dos raros na saúde global. Mais uma vez, o papel das organizações da sociedade civil, como a Febrararas, é fundamental para que esse projeto seja deliberado em maio, na Assembleia Mundial da Saúde... Eu me emociono pelo tanto que eu me orgulho da sociedade civil brasileira, do quanto a gente trabalha para conseguir melhorar a qualidade de vida de todos.

O nosso objetivo principal é acompanhar e aprimorar as políticas públicas direcionadas às pessoas com doenças raras, sempre levando em conta que o foco não pode ser somente a saúde, ou seja, somente a doença. A gente tem que acessar a educação, o trabalho, o lazer, a cultura, o esporte. E nossa atuação precisa ser transversal, porque só assim a gente vai alcançar a real inclusão.

Ao longo desses anos de CASRARAS, eu tenho muito orgulho em afirmar que o nosso Colegiado não é mais temporário, mas é permanente e é uma demonstração do compromisso que conseguimos despertar em nosso Parlamento, um compromisso do Congresso Nacional. Reunimos especialistas, demos voz às famílias, trouxemos para mais perto da causa Parlamentares de todos os partidos e vertentes. Esse movimento vale, inclusive, para nossas articulações em torno do nosso Projeto 5.511, de 2023, que cria o marco legal da *Cannabis* medicinal no Brasil. Nós estamos também trabalhando muito nessa frente, porque a aprovação desse texto é o que vai garantir acesso no SUS para milhares de brasileiros que têm doenças raras e que precisam de medicamentos à base de *Cannabis* para terem mais qualidade de vida. E assim seguimos, dando às pessoas com doenças raras mais voz e espaço na agenda pública.

Eu fico por aqui.

Espero que este evento traga importantes reflexões.

E contem sempre comigo.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Flávia Morais. Bloco/PDT - GO) - Obrigada, Mara, você sempre abrilhantando o nosso momento de forma muito especial. Você, para nós, representa a superação, o amor à causa, o esforço, o trabalho e, com certeza, nos inspira muito.

Queria registrar a presença da Deputada Nely Aquino, registrar a presença do Deputado Dr. Zacharias Calil.

E já chamo a Sra. Regina Próspero, Presidente do Instituto Vidas Raras, que é convidada da Senadora Mara Gabrilli, para fazer o uso da palavra por cinco minutos.

A SRA. REGINA PRÓSPERO (Para discursar. Sem revisão da oradora.) - Bom dia a todos.

Primeiro, eu gostaria de agradecer à Senadora por ter me indicado, me convidado. Nós temos muitos anos de convivência. Quando ela ainda era Secretária da Pessoa com Deficiência em São Paulo, a Mara já era muito nossa parceira.

Eu vim apresentar duas coisas: uma boa e uma muito ruim.

Eu gostaria de, a princípio, agradecer a todos vocês e falar do nosso grupo de trabalho. O Instituto Vidas Raras hoje trabalha junto com a Aliança Rara, que é uma federação ainda não formalizada, mas que atua há mais de dez anos em forma de rede para conseguir tratamentos e benefícios para as pessoas com doenças raras.

Como se falou... Eu não posso falar de Duchenne, tem pessoas aqui que falam melhor do que eu; eu posso falar com muita categoria de mucopolissacaridose. Você que está chegando agora, Dhiogo, seja muito bem-vindo, eu sou jurássica. A nossa associação foi fundada em 2001 para cuidar de pessoas inicialmente com mucopolissacaridose, mas, devido à grande demanda das pessoas que precisavam de tratamento e ao sucesso que a mucopolissacaridose naquela época tinha mostrado, pela ousadia de buscar tratamento para essas pessoas numa época em que nem Conitec existia... De certa forma, eu acho que ainda era melhor antes do que está agora, por conta das atrocidades que nós estamos vivendo. Nós conseguimos muito sucesso e começamos a trabalhar, então, para ajudar pessoas que tinham outras doenças e que precisavam tanto quanto nós das mesmas necessidades: tratamento.

E aí formamos o grupo de trabalho em 2012, que culminou, em 2014, na assinatura da Portaria 199, que é o único regramento jurídico que se tem até hoje para falar sobre doenças raras. Ela está ótima? Não, ela nunca foi ótima e ela nunca vai ser ótima, porque a evolução dos tratamentos e de tudo que acontece com as pessoas com doenças raras é tão rápido que não dá para acompanhar, mas ela é excelente para o propósito para o qual ela foi feita.

E eu tenho a coisa boa que eu gostaria de dividir com vocês: é o nosso hospital, que foi fundado em Taubaté há cerca de um ano e que já bateu mil atendimentos das mais diversas especialidades, já fez vários diagnósticos e trabalha totalmente com filantropia. Ele não tem SUS por enquanto, ele não tem plano de saúde, ele não tem nada disso. Ele só tem a boa vontade de grupos de pessoas que fizeram o hospital. O Padre Márlon, que é nosso assistido, fez o hospital, e fundamos, então, a Casa Nossa Senhora dos Raros, que eu convido a todos a conhecer pelo Instagram e até a fazer uma visita lá em Taubaté. A princípio, era para atender pessoas da comunidade, mas hoje ela atende pessoas de todo o país.

O ruim que eu gostaria de dizer para vocês é que, infelizmente, nós estamos passando por momentos de atrocidade. Como eu falei para vocês, eu estou desde 2001 e vejo o que está acontecendo no Supremo Tribunal Federal desde 2007. O meu filho Dudu foi fazer Direito, porque ele jurou para mim que nunca mais ele ia ser tratado como ele foi tratado naquela audiência pública em 2007, em que já ali queriam cercear o direito da pessoa a conseguir tratamento por ação judicial. Ora, hoje, nós temos a Conitec, que disse que ia avaliar as nossas medicações. Elas já foram avaliadas pela Anvisa, já foi mostrado que elas são eficazes, mas a Conitec quer de novo avaliar e está cerceando o direito da equidade. Como bem disse a Dra. Sandra e o Deputado Portugal, tem doenças que têm mais de um tratamento, mas só um incorporado. E a equidade? O Governo está gastando muito mais com um só tratamento, sendo que ele está sendo passado para pessoas que não têm mais condições de tomar aquele tratamento e que precisa de outros.

(Soa a campanha.)

A SRA. REGINA PRÓSPERO - E aí a Conitec não incorpora, dizendo que o tratamento é caro, mas vai e faz um acordo com o STF, em que também não se pode pedir tratamento por ação judicial.

A nossa função enquanto associação é fazer com que as indústrias peçam a incorporação do tratamento. Hoje eu pergunto: vale a pena?

(Soa a campanha.)

A SRA. REGINA PRÓSPERO - Se for negado, nós tiramos esse primeiro direito.

Enfim, eu tenho muita coisa ainda para falar, porque hoje, além do SUS, que é o sistema que eu amo de paixão e que eu defendo de paixão também, hoje nem quem tem plano de saúde está acolhido pelas regras, pelas leis. Então, hoje nós não temos mais para onde correr.

E eu sinto muito dizer isso, porque muito me dói, depois de tantos anos de trabalho, a gente ver tanto retrocesso, Deputados. E a gente precisa muito de vocês. A sociedade civil organizada está muito mais organizada, pelo jeito, do que todo esse regramento, mas a gente precisa de ajuda.

A minha fala hoje daria mais uns dez minutos, mas eu acho que todo mundo aqui já falou tudo que se precisava e seria chover no molhado. Então, aqui eu trago a minha indignação pelo que nós estamos passando hoje e a alegria de poder lá em Taubaté proporcionar para muitas pessoas o direito à vida, ao tratamento e ao diagnóstico.

Obrigada. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Flávia Morais. Bloco/PDT - GO) - Obrigada, Regina Próspero. Eu queria convidá-la para compor a mesa conosco e dizer que somos solidários à sua luta, à sua visão. E não desanime, não! Vamos ficar firmes, vamos continuar trabalhando, vamos acreditar, vamos ter fé! Eu sou uma mulher de fé!

Querida agora convidar para fazer uso da palavra o Sr. Ricardo Emílio Pereira Salviano. Ele é Defensor Público Federal, integrante do Grupo de Trabalho Saúde da Defensoria Pública da União, e é convidado pela Deputada Maria Rosas, que

também não pôde participar da presente sessão por se encontrar em missão oficial na ONU Mulheres, em Nova York. Então, neste momento, eu convido, para fazer uso da palavra, o Sr. Ricardo, por cinco minutos.

O SR. RICARDO EMÍLIO PEREIRA SALVIANO (Para discursar. Sem revisão do orador.) - Bom dia a todos.

Primeiramente, gostaria de agradecer o convite feito à Defensoria Pública da União pela Deputada Federal Maria Rosas, na pessoa de quem eu cumprimento todas as autoridades, senhoras e senhores aqui presentes.

Parabenizo, pelo Dia Mundial das Doenças Raras, os pacientes e seus familiares.

No que se refere ao tratamento de doenças raras, é imprescindível ter planejamento estratégico para garantir o acesso à saúde. Não é por acaso que o Constituinte elegeu a prevenção como medida prioritária. Isso implica reconhecer que o legislador, o gestor público, o promotor de Justiça, o defensor público e o juiz devem envidar esforços para tornar realidade a prevenção das doenças raras em todos os estados do nosso país.

É claro que a iniciativa provém do Legislativo. É aqui que temos a oportunidade de firmar os primeiros passos e de apontar os rumos a serem trilhados nessa caminhada.

O DF já realiza a triagem neonatal com abrangência de todas as doenças previstas na lei do teste do pezinho ampliado e irá reestruturar o centro de referência existente no Hospital de Apoio. Os demais estados que não possuem ou precisam melhorar a atual estrutura dos centros de referência devem buscar no Parlamento recursos via emenda parlamentar e também verbas junto ao Governo local para ampliar a triagem neonatal e o atendimento dos pacientes com doenças raras. A prevenção precisa e deve ser priorizada, porque pode salvar vidas, evitar o agravamento da doença e a sobrecarga do SUS.

A triagem neonatal é o pilar da política nacional de doenças raras, e o tratamento é o teto. Há limites em virtude dos recursos disponíveis. Estruturar adequadamente a triagem neonatal pavimenta o caminho para o acesso ao tratamento eficaz. A prevenção e o diagnóstico precoce estão intrinsecamente ligados ao êxito do tratamento. A prevenção viabiliza não só o diagnóstico precoce, mas também a sustentabilidade do SUS, colocando o país no rumo certo do ponto de vista estratégico na luta contra as doenças raras. A sociedade anseia pela reestruturação do Programa Nacional de Triagem Neonatal, assim como pela regulamentação e a implementação do teste do pezinho ampliado em todo o país. Precisamos cuidar da doença antes que ela aconteça, de modo que, se acontecer, seu impacto seja o menor possível não só para a qualidade de vida do paciente, mas também para a sustentabilidade do SUS.

Outra medida extremamente relevante do ponto de vista estratégico, isto é, da boa gestão pública, é o acordo de compartilhamento de risco. Essa inovação vem, entre outros aspectos positivos, permitir o acesso a novas tecnologias com a redução de custos. O Ministério da Saúde está em tratativas com a Novartis, fabricante do medicamento Zolgensma, para firmar um acordo de compartilhamento de risco visando a assegurar o tratamento da AME. Segundo informações obtidas, a demora é decorrente da necessidade da realização de um monitoramento bem regrado. Contudo, a justificativa não se sustenta. O atraso injustificado para colocar em prática o acordo de compartilhamento de risco e tornar efetiva a disponibilidade do fármaco deslegitima a decisão da Conitec, tendo em vista que há novos estudos científicos que tornaram obsoleta a recomendação feita pela Conitec de incorporação do medicamento Zolgensma somente para AME tipo I para crianças de até seis meses.

Em virtude do surgimento de novos estudos científicos apresentados pelas agências americana (FDA), europeia e a brasileira, a Defensoria Pública da União elaborou nota técnica para garantir o adequado tratamento de AME tipos I e II para pacientes até dois anos com o uso do Zolgensma. Com a tese firmada pelo Supremo Tribunal Federal no Tema 1234...

(Soa a campanha.)

O SR. RICARDO EMÍLIO PEREIRA SALVIANO - ... a Defensoria Pública da União confirma o seu papel de protagonista na defesa dos direitos dos pacientes carentes com doenças raras, tendo em vista a competência da Justiça Federal para tratar essas demandas.

Diante da necessidade de expandir os serviços da Defensoria Pública da União para assumir essa responsabilidade, o Defensor Público-Geral Federal, Dr. Leonardo Cardoso Magalhães, determinou a criação dos núcleos nacionais de interiorização de saúde para atender as demandas dos municípios do interior do nosso país.

O nosso compromisso é garantir que nenhum cidadão fique sem amparo. A DPU está mobilizada para levar justiça e dignidade aos pacientes carentes com doenças raras, oferecendo assistência jurídica e garantindo o acesso à saúde. O atendimento aos pacientes do interior do nosso país pode ser feito de forma virtual. As informações constam no *site* da Defensoria Pública da União.

Muito obrigado. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Flávia Moraes. Bloco/PDT - GO) - Obrigada, Dr. Ricardo Emílio.

Convido para compor a mesa...

Queria passar, por um minuto, a palavra para o Deputado Weliton Prado. Ele, que é Presidente da Comissão das Pessoas com Deficiência, é um Deputado brilhante, extremamente atuante nesta Casa. Peço que ele se atente ao tempo, porque nós temos outra sessão solene agora. Queria pedir que nos ajudasse nisso.

O SR. WELITON PRADO (Para discursar. Sem revisão do orador.) - Bom dia a todos e a todas.

Como Presidente da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, eu queria parabenizar e reconhecer o trabalho de todos os Deputados da Comissão, nas pessoas da Deputada Flávia Morais e do Deputado Diego Garcia, em nome também da Subcomissão de Raras. E o Diego está coberto de razão: este ano nós vamos fazer e fazer muito mais. O Tribunal de Contas da União tirou o ano, este ano, como o ano da pessoa com deficiência...

(Soa a campanha.)

O SR. WELITON PRADO - ... do controle externo e a gente realmente tem que garantir. A Deputada Flávia falou de centros especializados, um verdadeiro absurdo. Minas Gerais, com 853 municípios, temos centros só em Belo Horizonte e em Juiz de Fora. Nós estamos lutando junto ao Prefeito de Uberlândia, Paulo Sérgio, para criar um centro de doenças raras em Uberlândia. Um projeto já bem adiantado para atender 15 mil crianças.

Eu queria deixar aqui a nossa solidariedade, que é da minha cidade, ao pai do Gui...

(Soa a campanha.)

O SR. WELITON PRADO - ... à mãe, aos amigos e aos familiares. A vida do Gui realmente depende de tempo. Então peço o apoio realmente de todos. Nós encaminhamos até uma proposta para a empresa, para que, fora do Brasil, possa garantir a medicação para o Gui pelo valor que os familiares já arrecadaram. Então a gente faz esse apelo, já encaminhei essa solicitação para a indústria farmacêutica. E eu sou a favor, inclusive, de a gente quebrar, no caso desses medicamentos, a patente...

(Soa a campanha.)

O SR. WELITON PRADO - ... é realmente um verdadeiro absurdo uma medicação de R\$15 milhões.

Então deixo aqui, como Presidente da Comissão, os meus parabéns e o nosso reconhecimento.

Vocês não têm noção de todas as entidades, associações, do grande número de Deputados e Deputadas comprometidos com a luta das pessoas com doenças raras, que são em torno de 13 milhões de brasileiros.

Parabéns, fiquem com Deus e contem com o nosso apoio.

Obrigado. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Flávia Morais. Bloco/PDT - GO) - Presidente, Deputado Weliton Prado, parabéns pelas palavras. Convido a Deputada Nely Aquino e, logo depois, o Dr. Zacharias. Convido a Deputada Nely Aquino para fazer também o uso da palavra por um minuto.

A SRA. NELY AQUINO (Bloco/PODEMOS - MG. Para discursar. Sem revisão da oradora.) - Bom dia a todos, a todas, é uma alegria muito grande estar com todos vocês aqui, senhoras, senhores, colegas Parlamentares, representantes da sociedade civil e, sobretudo, aqueles que convivem diariamente com as doenças raras.

É com grande honra e senso de responsabilidade que hoje ocupo esta tribuna para dar continuidade a um trabalho que tem sido uma verdadeira missão para muitos de nós na luta em defesa das pessoas com doenças raras.

Quero iniciar destacando o legado do ex-Deputado Federal e atual...

(Soa a campanha.)

A SRA. NELY AQUINO (Bloco/PODEMOS - MG) - ... Secretário de Governo de Minas Gerais, Marcelo Aro. Ele sempre foi um incansável defensor dessa causa, não apenas como Parlamentar, mas também como pai da pequena Mariazinha, que, com sua força e sua história, nos inspira a seguir lutando por políticas públicas mais justas e acessíveis para os pacientes raros em nosso país.

Sabemos que o maior desafio das doenças raras é a falta de diagnóstico precoce. Sem um diagnóstico ágil e preciso, o tempo se torna um inimigo, dificultando o tratamento e impactando diretamente a qualidade de vida dos pacientes.

Precisamos ampliar o acesso a exames, fortalecer as políticas de triagem neonatal e garantir que cada pessoa com uma condição rara receba o atendimento adequado desde os primeiros sinais da doença. Nesse sentido, apresentei alguns projetos de lei que buscam avançar nessa pauta tão urgente: o Projeto de Lei 758, que altera a Lei 10.332, para aumentar

o financiamento de pesquisas e para a produção de medicamentos para doenças raras; o Projeto 757, de 2024, sobre a assistência psicossocial às pessoas com doenças raras e seus cuidadores; o 756, que altera a Lei 13.693, para especificar ações de conscientização sobre doenças raras; o Projeto 1.694, para instituir o uso do cordão de fita com caricatura de mãos retratadas em aspecto multicolorido como símbolo nacional de identificação de pessoas com doenças raras.

Sabemos que a jornada das pessoas com doenças raras é marcada por desafios, mas também por resiliência. E é nosso dever, como legisladores, garantir que essas famílias não estejam sozinhas, que tenham acesso a políticas públicas eficazes e que o Estado cumpra seu papel de assegurar dignidade, tratamento e esperança para todos.

Reafirmo aqui o meu compromisso com essa causa e com cada pessoa que luta diariamente para ter seus direitos reconhecidos.

Seguiremos firmes avançando juntos nessa caminhada.

Muito obrigada a todos. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Flávia Moraes. Bloco/PDT - GO) - Obrigada, Deputada Nely Aquino.

Convido então, como último orador desta manhã, o Deputado Dr. Zacharias Calil.

O SR. DR. ZACHARIAS CALIL (Bloco/UNIÃO - GO. Para discursar. Sem revisão do orador.) - Bom dia, bom dia a todos, bom dia a todas. Presidente, muito obrigado pelo espaço.

Hoje é um dia muito especial aqui para nós, em que nos reunimos em solidariedade e respeito a todas as pessoas afetadas por doenças raras. Essa condição, embora seja pouco comum, toca profundamente a vida de muitas famílias, demandando força, coragem e resiliências diárias.

Queremos expressar nossa gratidão às organizações...

(*Soa a campanha.*)

O SR. DR. ZACHARIAS CALIL (Bloco/UNIÃO - GO) - ... e aos profissionais de saúde que dedicam o seu tempo e conhecimento para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e, sobretudo, reconhecer a bravura daqueles que enfrentam essas doenças com determinação. Que este momento seja um lembrete do nosso compromisso em apoiar a pesquisa científica, promover a conscientização e lutar pela igualdade no acesso a tratamentos e a cuidados médicos. Juntos, nós podemos fazer a diferença!

Inclusive, Presidente, nós, agora em abril - eu e a Deputada Rosângela Moro -, estaremos indo para os Estados Unidos, num congresso mundial chamado Medicamentos Órfãos. Muita gente pergunta: o que são medicamentos órfãos? Os medicamentos órfãos são desenvolvidos para tratar doenças raras que afetam uma pequena parcela da população. Essas condições, muitas vezes graves ou debilitantes, não atraem investimentos significativos da indústria farmacêutica devido ao mercado limitado. Para incentivar a pesquisa e o desenvolvimento desses medicamentos, governos e organizações implementaram políticas e incentivos financeiros como exclusividade de mercado e apoio regulatório. No Brasil, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras define critérios para facilitar o registro e a disponibilidade desses medicamentos, que são tão importantes na vida dessas pessoas, inclusive reconhecendo a importância de garantir acesso a tratamentos para todos os pacientes. Então, eu vejo com muita propriedade a gente participar de um congresso desse nível e trazer realmente determinadas soluções que a gente possa atribuir às políticas públicas de saúde.

Inclusive foi falado aqui sobre tratamento precoce, ou seja, sobre diagnóstico precoce. Eu vejo isso aí como muito importante, porque, como médico, trabalho com doenças raras, com malformações de crianças - sou cirurgião pediátrico -, há mais de 40 anos, e a gente vê realmente a dificuldade que essas pessoas enfrentam. São pessoas carentes que não tem nem condição às vezes de ir à unidade de saúde, porque não tem nem como se locomover. Então é uma situação muito crítica que nós temos que enfrentar. Para isto, nós estamos aqui como Deputados: para poder melhorar as políticas públicas de saúde no atendimento dessas pessoas. Porque, quando você vai ao médico, você vai de médico em médico, porque eles tratam os sintomas e às vezes não pensam naquele diagnóstico precoce, que possam fazer o diagnóstico e tratar de uma maneira mais precoce possível, ou seja, também aumentando o Teste do Pezinho, que é muito importante para se diagnosticar mais de 60 doenças, e por aí vai, para que a gente possa realmente tratar com melhores condições, e inclusive abrir centros de tratamento com equipes de profissionais multidisciplinares, e...

(*Soa a campanha.*)

O SR. DR. ZACHARIAS CALIL (Bloco/UNIÃO - GO) - ... o mais importante, nós temos geneticistas no Brasil para garantir que esse diagnóstico seja o mais precoce possível.

Então, fica aqui o meu depoimento e o meu muito obrigado.

E parabéns pela sessão solene!

Bom dia a todos. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Flávia Moraes. Bloco/PDT - GO) - Cumprida a finalidade desta sessão solene no Congresso Nacional, eu queria agradecer a presença de todos, de todas; dizer que a participação de vocês é muito importante; e convidar, já encerrando a sessão, todos os autores do requerimento para que a gente possa fazer aqui na mesa uma foto oficial, Deputado Diego.

Então, eu declaro encerrada a presente sessão solene.

(Levanta-se a sessão às 11 horas e 04 minutos.)