



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA
SECRETARIA DE REGISTRO E REDAÇÃO PARLAMENTAR

4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57ª LEGISLATURA

Em: 2 de junho de 2026
(terça-feira)

Às 11 horas
70ª Sessão Especial

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

Sob a proteção de Deus, iniciamos nossos trabalhos.

A presente sessão especial foi convocada em atendimento ao Requerimento nº 342, de 2026, de autoria desta Presidência e de outros Senadores, aprovado pelo Plenário do Senado Federal.

A sessão é destinada a celebrar os 50 anos do Teste do Pezinho no Brasil e os 65 anos de atuação do Instituto Jô Clemente.

Eu quero convidar para compor a mesa desta sessão especial os seguintes convidados, com muita honra.

Sr. Michel Brull, que é Presidente, voluntário, do Conselho de Administração do Instituto Jô Clemente. Seja bem-vindo, Presidente! (*Palmas.*) (*Pausa.*)

Agora eu queria chamar a Sra. Daniela Mendes, Superintendente-Geral do instituto. Ei, Daniela! Seja bem-vinda, Daniela! (*Palmas.*)

Que alegria, seja bem-vinda!

E agora eu gostaria de chamar o Sr. Rian Lopes, Auxiliar de Advocacy do instituto. Seja bem-vindo, Rian! (*Palmas.*) (*Pausa.*)

Rian, obrigada.

E agora quero chamar o Sr. Natan Monsores de Sá, que é o Coordenador-Geral de Doenças Raras, do Ministério da Saúde. Muito obrigada pela presença, Sr. Natan. (*Palmas.*)

Bem-vindo aqui! É bom que você vai ficar do meu lado, eu já trago umas demandas. (*Pausa.*)

A Presidência informa que a presente sessão contará também com a participação remota da seguinte convidada: Sra. Ana Paula Lima, mãe da Melissa, diagnosticada com atrofia muscular espinhal (AME), por meio do Teste do Pezinho, realizado no Instituto Jô Clemente. (*Palmas.*)

Agora eu convido a todos para, em posição de respeito, acompanharmos o Hino Nacional.

(Procede-se à execução do Hino Nacional.)

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. Para discursar - Presidente.) - Mais uma vez, eu quero agradecer a presença de todas e de todos os nossos convidados.

É uma honra celebrar os 65 anos do Instituto Jô Clemente hoje aqui no Senado! Estou muito emocionada e feliz por ter esta oportunidade de propor essa sessão especial em homenagem ao aniversário de uma instituição admirada por todos, que promove inclusão social de modo admirável em meu estado, que é o Instituto Jô Clemente, fundado por uma mulher admirável e visionária, a D. Jô Clemente. É admirável não só por promover inclusão social no meu estado, mas no Brasil inteiro.

A D. Jô, mãe do José Carlos, o Zequinha, que nasceu com síndrome do Down, em conjunto com um grupo de pais também movidos pelo amor a seus filhos com síndrome de Down, fundaram, em 1961, a Apae de São Paulo, que é hoje o Instituto Jô Clemente. A D. Jô celebrará 100 anos de idade neste ano e peço uma salva de palmas de todos aqui presentes para essa mulher tão potente! (*Palmas.*)

Que mulher potente que a gente tem!

E esta sessão fica ainda mais especial porque também celebramos outro marco de extrema relevância para a saúde pública brasileira, que é a chegada do Teste do Pezinho ao Brasil. Foi pelas mãos do Instituto Jô Clemente, por meio de um projeto que desenvolveu em 1976, que o método para diagnóstico precoce da fenilcetonúria, feito em amostras de sangue seco colhido de bebês, foi realizado pela primeira vez na América Latina. De uma única doença, a fenilcetonúria, o Teste do Pezinho se expandiu para a detecção de dezenas de outras doenças e segue avançando com as novas descobertas da medicina diagnóstica.

Astronauta, prazer pela presença. Muito obrigada.

Conseguimos uma grande conquista aqui no Congresso Nacional, com muita ajuda e mobilização da sociedade, das associações que hoje estão aqui, e hoje temos a Lei 14.154, de 2021, que garantiu a expansão do Teste do Pezinho no SUS para diversos outros grupos de doenças. (*Pausa.*)

Seguimos trabalhando no Congresso para garantir o acesso dos bebês e das famílias brasileiras a este programa de saúde pública, que pode ser um dos mais robustos do país e do mundo, permitindo a identificação precoce de doenças metabólicas e genéticas.

A gente tem outra cadeira aqui? (*Pausa.*)

Ai que bom, então o nosso Senador Astronauta Marcos Pontes vai ficar aqui do meu lado na sessão. Obrigada pela presença, Senador.

O SR. ASTRONAUTA MARCOS PONTES (Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - SP. *Fora do microfone.*) - Parabéns!

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Reforçamos sempre a relevância do teste do pezinho, especialmente no âmbito da CASRARAS, a Subcomissão da CAS, da Comissão de Assuntos Sociais, que trabalha as questões das doenças raras, e sabemos que o teste pode salvar e transformar vidas. O diagnóstico precoce é uma das políticas de prevenção mais eficazes que existe. Permite o acesso a tratamentos e intervenções no tempo certo, que evitam deficiências físicas, sensoriais, intelectuais graves, além de melhorar significativamente a qualidade de vida das crianças e, por consequência, claro, de suas famílias.

E o Instituto Jô Clemente, como uma instituição sempre pioneira, além de ser o maior laboratório em triagem neonatal no SUS, realizando cerca de 2,5 milhões de exames do Teste do Pezinho por ano, também é referência nacional na oferta dos apoios e políticas para a promoção da autonomia e inclusão social de pessoas; pessoas com deficiência intelectual, transtorno do espectro autista e doenças raras.

Por isso, parabenizamos e agradecemos a todos os médicos especialistas, profissionais de saúde, profissionais do direito, assistentes sociais, psicólogos, voluntários, pesquisadores, equipes de administração, porteiros e tantos outros que se dedicam a essa missão de promover a inclusão social, qualidade de vida e oportunidade para todos.

Só temos a agradecer pela trajetória do Instituto Jô Clemente e seu trabalho brilhante de proteção à infância. Seu compromisso de seis décadas e meia com a inovação, com a pesquisa e a defesa da inclusão plena tem impactado diretamente milhares de famílias em todo o país. Um viva aos 50 anos do Teste do Pezinho e um viva aos 65 anos do Instituto Jô Clemente! Um viva aos 100 anos de vida da D. Jô Clemente! Viva! (*Palmas.*)

Eu solicito à Secretaria-Geral da Mesa a exibição de um vídeo institucional.

(*Procede-se à exibição de vídeo.*) (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Neste momento, eu concedo a palavra ao Senador Astronauta Marcos Pontes.

O SR. ASTRONAUTA MARCOS PONTES (Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - SP. Para discursar.) - Sra. Presidente, senhores e senhoras que se encontram aqui no Plenário, aqueles que nos acompanham também virtualmente, gostaria de parabenizar e cumprimentar todos aqui; cumprimentar a minha querida Senadora Mara Gabrielli por organizar e solicitar esta agenda, esta sessão de celebração tão importante, com um tema tão importante para tanta gente; cumprimentar o Coordenador-Geral de Doenças Raras, Natan Monsores de Sá, aqui conosco; o Sr. Presidente voluntário do Conselho de Administração do Instituto Jô Clemente, Michel Brull, aqui também conosco; a Sra. Superintendente-Geral do Instituto Jô Clemente, Daniela Mendes; o Sr. Auxiliar de Advocacy do Instituto Jô Clemente, Rian Lopes, aqui também; a Sra. Ana Paula Lima, mãe da paciente Melissa, diagnosticada com AME pelo teste do pezinho do instituto, que se encontra remotamente conosco também.

São 50 anos do teste do pezinho, 65 anos do Instituto Jô Clemente. Isso é uma data para ser comemorada, é um marco a ser comemorado. Imaginem quanta gente não foi salva por isso, imaginem quantas pessoas tiveram a sua vida modificada positivamente pelo fato de haver esses testes.

É muito bom estar aqui junto com a Mara, que está sempre atuando na defesa das pessoas com deficiência, das pessoas com doenças raras. Diagnóstico precoce, inclusão são temas que estão na nossa sociedade no dia a dia e muitas vezes passam despercebidos, as pessoas não prestam a atenção devida. Quando se fala de doença rara, por exemplo, muitas vezes as pessoas imaginam, pelo nome "doença rara", que deve afetar muito pouca gente. Não! Afeta milhões de pessoas, com milhares de tipos diferentes de doenças raras. É importante ter essa visão aqui do Congresso para tratar dessas pessoas ou colocá-las na sociedade de uma forma digna e que possam participar de tudo isso.

Eu tenho procurado apoiar, seja em doenças raras também - e aqui, especialmente, é um tema que eu fiz questão de vir aqui para cumprimentá-los -, eu tenho participado também com emendas parlamentares, embora só recurso não resolva, é preciso ter a organização que faça o resultado. Se eu não me engano, foram 2 milhões que eu coloquei no Instituto Jô Clemente, o que permitiu cerca de 400 mil exames do teste do pezinho e ampliação também do diagnóstico precoce, mas não resolve só isso. Nós precisamos da participação de mais Parlamentares, nós precisamos da participação da sociedade, do apoio a instituição como essa com 65 anos. Não é à toa que tem esse período todo de trabalho e esse reconhecimento como referência nacional do Instituto Jô Clemente na triagem neonatal, que é importante que seja feita e divulgada no país. É importante que as pessoas saibam da existência, é importante que as pessoas conheçam o trabalho, conheçam a importância desse trabalho dentro da nossa sociedade.

Eu lembro também - anotei o número aqui - o Projeto de Lei 1.915, de 2023, sobre triagem neonatal para a AME. Eu coloquei esse projeto de lei, mas também é importante nós reconhecermos aqui a proposta que deu origem à Lei 14.154, de 2021, que foi o marco para a ampliação da triagem neonatal no Brasil, e isso foi feito pelo então Deputado Federal Dagoberto Nogueira. Então, parabéns ao Deputado pela preocupação em colocar esses temas realmente dentro do que nós temos obrigação aqui, nesta Casa.

Passam tantos temas por aqui, muitas, entre outras, "distrações" dos temas principais do Brasil - vou colocar dessa forma, uma forma mais ética de se falar - e muitas coisas que nem deveriam ser tratadas, mas são tratadas aqui com ênfase, enquanto coisas que são extremamente importantes para o país são colocadas de lado, são colocadas em segundo plano.

A gente precisa começar a dar ordem às coisas, colocar a prioridade no que realmente tem prioridade. E nós temos muitos temas dessa forma. Este é um desses temas, que é importante que nós passemos a tratar com a prioridade necessária dentro do Congresso. Não estou falando só daqui, do Senado, não; estou falando da Câmara junto também.

Eu simplesmente acredito que, se nós tivéssemos - aqui vai uma crítica até à escolha que a gente faz aqui - Parlamentares que fossem mais versados em ciência e tecnologia, certamente nós teríamos prioridades colocadas com mais ênfase para a gente tratar aqui.

(Soa a campanha.)

O SR. ASTRONAUTA MARCOS PONTES (Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - SP) - Isso vai desde a parte de orçamento para ciência e tecnologia... Não posso perder a oportunidade de falar sobre isso. Para quem foi Ministro da Ciência e Tecnologia e sabe das dificuldades que o país tem em colocar pautas nesse sentido aqui para votar, vê-se que muita coisa precisa ser alterada.

Quando você pensa em ciência e tecnologia - só uma reflexão aqui para todo mundo levar para casa e pensar sobre isto -, olhe todos os países envolvidos, todos eles, sem exceção nenhuma. O que eles têm em comum? Não é a região geográfica, vamos dizer assim, o local geográfico do país; não é língua, cultura, religião, nada disso. O que eles têm em comum é o investimento consistente e priorizado em educação focada em resultado; ciência, tecnologia e inovação para transformar ideias em nota fiscal, emprego, em resultado prático para a população...

(Interrupção do som.)

(Soa a campanha.)

O SR. ASTRONAUTA MARCOS PONTES (Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - SP) - Mais dois minutos. Em 30 segundos, eu termino.

Principalmente para as empresas focadas em ciência e tecnologia.

Todo esse desenvolvimento que a gente vê com o teste do pezinho e outros tipos de desenvolvimentos ligados à área de saúde pela tecnologia não vêm do nada, vêm do investimento que é feito em ciência e tecnologia.

Portanto, é bom que a gente pense sobre isso aqui, neste Congresso, e não corte orçamento de ciência e tecnologia.

Obrigado. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Muito obrigada, Senador Astronauta Marcos Pontes. Muito importante!

Quero conceder a palavra ao Sr. Michel Brull, que é Presidente Voluntário do Conselho de Administração do Instituto Jô Clemente.

O senhor tem a palavra por cinco minutos.

O SR. MICHEL FÁBIO BRULL (Para discursar.) - Está funcionando? Bom dia a todos.

Cumprimento as autoridades presentes, as pessoas que estão aqui com a gente e Ana Paula no vídeo, acompanhando esta sessão.

É um dia muito emocionante para mim. Então, eu achei melhor até ler o meu discurso para não ter risco de a gente sair da linha.

Então, eu sou Michel Brull e tenho a honra de atuar como Presidente voluntário do Conselho de Administração do Instituto Jô Clemente, que a gente carinhosamente chama de IJC.

Quero iniciar agradecendo de forma muito especial à Senadora Mara Gabrilli pela realização desta sessão solene, principalmente também pelo apoio constante ao longo desses anos todos. Muito obrigado.

A Mara é uma grande parceira histórica do Instituto Jô Clemente e, acima de tudo, uma defensora das causas das pessoas autistas, com deficiência intelectual e doenças raras. Seu compromisso com a inclusão, com os direitos e a construção de uma sociedade mais justa inspira e fortalece organizações como a nossa todos os dias.

Receber esta homenagem no Senado Federal, em um momento tão simbólico da nossa trajetória, é motivo de alegria e de responsabilidade para todos nós do IJC.

Em 2026, como já foi comentado, celebramos 65 anos de história do Instituto Jô Clemente e 50 anos do teste do pezinho no Brasil. É uma trajetória construída com propósito, com compromisso social e, principalmente, com as pessoas.

O IJC nasceu em 1961 e, ao longo dessas décadas, se consolidou como uma instituição de referência na prevenção e promoção da saúde, inclusão social, defesa e garantia de direitos, ciência e inovação voltadas às pessoas com deficiência intelectual, transtorno do espectro autista e doenças raras.

Nosso objetivo sempre foi olhar para cada pessoa de forma integral, respeitando sua individualidade, potencialidade e direitos.

Falamos muito sobre inclusão no Brasil, mas a verdadeira inclusão acontece quando garantimos acesso à saúde, à educação, à comunicação, ao trabalho, à autonomia e participação plena na sociedade. E é isso que construímos todos os dias.

Ao longo desses 65 anos, tivemos a oportunidade de contribuir com avanços importantes para o país e para milhares de famílias brasileiras. São mais de 330 mil atendimentos realizados a cada ano, mas o que realmente dá sentido à nossa atuação são as histórias humanas, histórias de gente, são as famílias que encontram suporte e informação, as crianças que têm acesso ao diagnóstico e acompanhamento adequado, os jovens e adultos que conquistam mais autonomia, inclusão e qualidade de vida e as pessoas que passam a ocupar espaços que historicamente lhes foram negados. É por isso que eu costumo dizer que o IJC é feito de gente. Gente que cuida, gente que luta, gente que acredita no potencial das pessoas, gente como a D. Jô Clemente, que transformou a causa da deficiência intelectual em uma missão de vida.

(Soa a campanha.)

O SR. MICHEL FÁBIO BRULL - Vou terminando.

Como nenhuma trajetória se constrói sozinha, esse reconhecimento pertence também aos nossos profissionais, colaboradores, pessoas voluntárias, conselheiros, parceiros, doadores, empresas, órgãos públicos e, principalmente, às pessoas que atendemos e suas famílias.

Esse reconhecimento não representa apenas uma celebração da nossa história; ele reforça a importância de continuarmos avançando. Ainda temos muitos desafios no Brasil quando falamos de inclusão: acessibilidade, diagnóstico precoce, acesso a saúde e educação e garantia de direitos.

E é justamente por isso que momentos como este são tão importantes: porque dão visibilidade às causas que defendemos e fortalecem o compromisso coletivo de construir uma sociedade mais humana, acessível e inclusiva para todas as pessoas.

Em nome do Conselho de Administração...

(Interrupção do som.)

(Soa a campanha.)

O SR. MICHEL FÁBIO BRULL - ... imensamente por esta homenagem e por todos os que caminham ao nosso lado. Seguiremos trabalhando com responsabilidade, inovação e compromisso social para ampliar oportunidade, transformar vidas e construir um futuro mais inclusivo para todas as pessoas.

Muito obrigado. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Muito obrigada, Presidente Michel. Lindas palavras.

Eu quero conceder a palavra agora à Sra. Daniela Mendes, Superintendente-Geral do instituto, por cinco minutos.

A SRA. DANIELA MACHADO MENDES (Para discursar.) - Bom dia. Bom dia a todos e a todas.

É uma honra estar aqui.

Quero cumprimentar, inicialmente, com muita admiração, a Senadora Mara Gabrilli, a quem agradeço pela realização desta sessão solene e por sua trajetória incansável na luta e na defesa das pessoas com deficiência e das pessoas com doenças raras.

Cumprimento e agradeço também aos demais presentes na mesa e também às demais autoridades aqui presentes; representantes da sociedade civil, profissionais da saúde, pesquisadores, parceiros, nossos colaboradores, pessoas com deficiência, família e todos que caminham conosco nessa causa.

Hoje celebramos os 65 anos do Instituto Jô Clemente e os 50 anos do teste do pezinho no Brasil; também comemoramos 25 anos que a triagem neonatal é incorporada no Sistema Único de Saúde. Essa é uma conquista extremamente importante, que mudou a saúde pública brasileira e que, há mais de cinco décadas, ajuda a proteger o futuro de milhares de crianças. O teste do pezinho representa, muitas vezes, a primeira chance de agir a tempo, identificar precocemente doenças graves e raras, orientar e apoiar famílias, iniciar tratamentos e evitar sequelas que podem comprometer toda uma vida.

É um exame simples, feito nos primeiros dias de vidas, a partir de algumas gotas de sangue, mas seu impacto é imenso. Ele transforma diagnóstico em cuidado, informação em decisão, ciência em prevenção. Quando falamos do teste do pezinho, falamos em tempo e, para muitas doenças raras e condições graves, tempo não é apenas um detalhe: tempo é cérebro, tempo é desenvolvimento, tempo é vida.

E, nessa história, o Instituto Jô Clemente tem um papel do qual nos orgulhamos profundamente. Foi o IJC que, por meio do trabalho visionário do Dr. Benjamin Schmidt, implantou o teste do pezinho no Brasil em 1976. Antes que essa política ganhasse a dimensão que tem hoje, o IJC já compreendia que o diagnóstico precoce poderia prevenir a deficiência intelectual e mudar destinos.

Ao longo dessas décadas, o IJC se tornou o maior serviço de referência em triagem neonatal do Brasil. Em 2025, triamos mais de 311 mil bebês e realizamos mais de 2 milhões e meio de exames. Ajudamos a abrir caminhos, consolidar conhecimentos, estruturar práticas e demonstrar que uma política pública de triagem neonatal salva vidas quando é feita com qualidade, compromisso e continuidade. Mas hoje, nesta Casa, também precisamos dizer com clareza: celebrar essa história não basta.

A melhor forma de homenagearmos os 50 anos do teste do pezinho é garantir que ele realmente avance; é assegurar que aquilo que já está previsto em lei se torne realidade para todos os bebês brasileiros, independentemente do estado onde nasçam, da cidade onde vivem, ou da condição socioeconômica de suas famílias.

Em 2021, o Brasil deu um passo fundamental com a Lei 14.0154, que previu a ampliação do teste do pezinho no SUS em etapas, incorporando novas doenças no Programa Nacional de Triagem Neonatal.

(Soa a campanha.)

A SRA. DANIELA MACHADO MENDES - Em 2025, uma nova portaria, a Portaria nº 7.293, do Ministério da Saúde, trouxe novamente a perspectiva de reestruturação e fortalecimento do PNTN, mas a verdade que precisamos enfrentar é que esses avanços ainda não chegaram na velocidade que gostaríamos à vida de todos os recém-nascidos brasileiros.

E quando uma política pública não avança, quem espera é uma criança, quem espera é uma mãe, quem espera é uma família inteira - e algumas doenças não esperam. Por isso, este momento é também um chamado, um chamado para que o teste do pezinho ampliado saia definitivamente do papel, para que a lei seja implementada com responsabilidade, planejamento, transparência...

(Interrupção do som.)

(Soa a campanha.)

A SRA. DANIELA MACHADO MENDES - ... e equidade, para que o Brasil não aceite que o lugar de nascimento de uma criança determine seu acesso ao diagnóstico precoce. O Instituto Jô Clemente está e sempre esteve pronto para colaborar, porque para nós o teste do pezinho nunca foi apenas um exame. Ele é uma porta de entrada para o cuidado, é uma estratégia de prevenção, é uma política de inclusão, e é a materialização de um princípio simples e poderoso: toda criança tem direito a começar a vida com a maior chance possível de se desenvolver plenamente.

Que os próximos anos sejam lembrados não pela demora, mas pela coragem de implementar; não pela promessa adiada, mas pela garantia concreta de que cada bebê brasileiro tenha direito...

(Interrupção do som.)

(Soa a campanha.)

A SRA. DANIELA MACHADO MENDES - Estou terminando.

Quando um bebê é diagnosticado a tempo, não é apenas uma doença que é identificada, é uma vida que ganha possibilidade, é o Brasil que escolhe prevenir, cuidar e incluir. Que os 50 anos do teste do pezinho sejam um marco de renovação no nosso compromisso com a vida.

Muito obrigada. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Muito obrigada, Daniela.

Bom, eu vou conceder a palavra agora ao Sr. Rian Lopes, que é Auxiliar de Advocacy do Instituto.

Mas antes, eu queria só fazer um agradecimento, Senador, a toda a minha equipe que está aqui, que vem trabalhando comigo todos esses anos. E hoje eu quero fazer em nome do Renato. O Renato está ali. O Renato, antes de trabalhar dez anos comigo, trabalhava no Instituto Jô Clemente. Então, ele traz um pouco da história do Instituto para a nossa história do gabinete. E hoje ele está na indústria farmacêutica, mas ele continua sendo nosso. Ninguém tira você da gente, Renato. E eu queria bater palmas para o Renato, porque... *(Palmas.)*

Porque ele, como todos da minha equipe, vivem o dia a dia com tanto amor no coração e tanta dedicação para que a gente consiga fazer esse trabalho. Então é muito bom para mim ter você aqui e poder saber que você faz parte da história do Instituto, da nossa história e da história do Brasil.

E agora eu passo a palavra para o Sr. Rian Lopes. Obrigada.

O SR. RIAN LOPES (Para discursar.) - Vocês estão me ouvindo? Cumprimento a mesa com um bom dia.

Quería agradecer já à Deputada por esse convite, à nossa Daisy por ter me convidado também.

Irei fazer minha autodescrição para as pessoas com deficiências que estão assistindo ou que podem assistir. Sou uma pessoa com deficiência intelectual e uma pessoa autista de nível suporte 1. Estou de roupa social branca, uma calça preta, jeans, cabelo jogado de lado, preto, usando óculos. Sou uma pessoa alta. Irei entrar um pouco no tema, vou falar um pouco sobre a importância do diagnóstico do pezinho, que foi para mim.

A minha família identificou a minha deficiência, que eu tinha uma dificuldade, quando eu comecei a ter alguns atrasos. Eu tive atraso no desenvolvimento de fala, no desenvolvimento de andar. E ali eles começaram a observar, não acharam normal. Quando eu fui para a creche, para ali ter um convívio social com outras crianças, eu não conseguia. Eu era

aquela pessoa mais quieta, aquela pessoa mais fechada. Eu não conseguia ter um desenvolvimento comum. Nisso, me encaminharam para a instituição, para o Instituto JC, e ali começaram a fazer alguns testes de intelectualidade, para saber o que eu tinha. Foi ali quando veio o diagnóstico da minha deficiência intelectual. Ali o Instituto acolheu a minha mãe, começou a mostrar para ela que não significava que, porque eu tinha uma deficiência intelectual, aquilo ia me fazer parar de me desenvolver; que aquilo não ia me impedir de chegar aonde eu queria chegar.

Nisso, a gente continuou descobrindo algumas dificuldades que não batiam com a deficiência intelectual. Eu tinha muita crise sensorial. Então, às vezes, dependendo do que eu estava fazendo, eu chegava em casa cansado e ia dormir. A gente não entendia por que era aquilo. Voltei para o Instituto, o Instituto fez uns novos testes, e ali foi identificado o autismo. Foi quando os médicos falaram que eu tinha um autismo, mas isso também não vai ia me impedir de trabalhar e de me desenvolver. O Instituto me fez o convite para ir para um trabalho apoiado, que é um trabalho que é para pessoas com deficiência, que tem o apoio de psicólogos, que desenvolvem as pessoas com deficiência, de acordo com a necessidade delas, para estar dentro da área de trabalho e também de acordo com o sonho.

Então, ali eu fui para o meu primeiro emprego, me desenvolvi lá, onde também eu tenho alguns amigos com deficiência, que eu conheci, que me chamaram para fazer parte do grupo de autodefensoria. O grupo de autodefensoria é o quê? É um grupo formado por pessoas com deficiência, em que, ali, a gente tem profissionais que desenvolvem essas pessoas com deficiência para conhecer os seus direitos, ter a sua própria autonomia, mostrar que ela tem o direito de usar o bilhete, o direito de andar. Então, ali eu comecei a ter minha própria autonomia: eu aprendi a ir para o trabalho sozinho, aprendi a me desenvolver, comecei a aprender a usar o transporte público sem a minha mãe, comecei a aprender a desenvolver outras atividades, conhecendo também outros direitos. Ali eu desenvolvi algumas atividades com o grupo de autodefensoria, então eu pratiquei algumas atividades...

(Soa a campanha.)

O SR. RIAN LOPES - ... com o Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência e o Conselho Municipal da Juventude, ajudando essas pessoas a serem eleitas dentro desses espaços públicos.

Também, no ano passado, ajudei o grupo de autodefensoria a participar de um conselho que foi criado de rede nacional aqui em Brasília com todas as autodefensorias, junto com a Federação de Síndrome de Down. Ali a gente estava conversando e discutindo sobre a importância da escola educacional com o ensino comum, sem ser a sala especial, mostrando qual a importância de a gente falar sobre o capacitismo dentro desses espaços públicos.

E hoje eu trabalho junto com a equipe de autodefensoria no setor de *advocacy*. Não sou mais voluntário, agora sou funcionário. Eu trabalho no...

(Interrupção do som.)

(Soa a campanha.)

O SR. RIAN LOPES - ... que é sobre rede, é um trabalho de rede em 12 municípios. O nosso tema este ano é sobre prevenção à violência e a autonomia das pessoas com deficiência. Ali eu trabalho fazendo palestra, então eu levo um pouco do meu conhecimento sobre ter a própria autonomia e de que a pessoa tem esse direito de ela mesma falar por ela. Desde já agradeço à Mesa, agradeço a todos que convidaram a instituição para estar aqui. Também agradeço à instituição de ter aberto esse espaço para a gente estar aqui.

E eu queria deixar uma frase de reflexão: para as pessoas com deficiência terem sua própria autonomia, devemos tirar o preconceito do nosso gesto de tratar as pessoas. Temos que ter mais instituições trazendo o protagonismo da pessoa com deficiência, pensando e...

(Interrupção do som.)

(Soa a campanha.)

O SR. RIAN LOPES - ... promovendo a autodefensoria, mostrando a capacidade das pessoas com deficiência dentro da sociedade.

Agradeço a todos e um bom dia. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Bom, eu queria anunciar a presença da Sra. Presidente da Aliança de Mães e Famílias Raras, a Lilian Pollyana Dias Ferreira - muito obrigada pela sua presença aqui, Pollyana -; da Sra. Presidente do Instituto Vidas Raras, Maria Silveira - muito obrigada pela presença -; do Sr. Presidente da Associação Brasileira de Amparo ao Fibrocístico, Fernando Gomide - muito

obrigada pela presença -; e aqui, até acrescentando, meu assessor Edgar, Didi, que está lá, está comigo há 18 anos, tem síndrome de Down, agora se mudou para Brasília e é a nossa luz que ilumina o nosso gabinete em Brasília.

E quero dizer que a nossa Senadora linda, maravilhosa está aqui presente também - daqui a pouco ela vai falar -, a Damares Alves.

Eu concedo a palavra à Sra. Ana Paula Lima, mãe de Melissa, diagnosticada com Atrofia Muscular Espinhal (AME) por meio do Teste do Pezinho, realizado no Instituto Jô Clemente. Você tem a palavra por cinco minutos.

A SRA. ANA PAULA LIMA (Para discursar. *Por videoconferência.*) - Bom dia a todos. Bom dia a todos que estão presentes aí e que estão *online*: Daniela, Michel, que eu já conheço também pessoalmente, participando aqui do instituto... Meu nome é Ana Paula, eu sou mãe da Melissa.

Melissa foi diagnosticada com AME, rastreada pelo Teste do Pezinho. Melissa tem 2 anos e 10 meses. A gente conseguiu que ela fosse uma das crianças do projeto-piloto. Rastreeu-se a AME nela. A gente, hoje em dia, tem uma criança saudável graças a isso, porque a Melissa tem Atrofia Muscular Espinhal (AME). Foi feito o Teste do Pezinho na maternidade, descobrindo lá com seus cinco dias, refazendo o Teste do Pezinho mais uma vez para comprovar. Ela começou a tomar uma medicação com 20 dias para poder parar a doença.

Vem, vem aqui para o pessoal ver. Vou mostrar a Melissa um pouquinho para vocês. Vem aqui.

Olha lá. Fala "bom dia". Fala "bom dia".

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. ANA PAULA LIMA (*Por videoconferência.*) - Dá "oi". (*Risos.*)

Então, com 20 dias ela tomou a primeira medicação para parar a progressão da doença dela. Hoje em dia, ela faz os acompanhamentos no Hospital das Clínicas, vai para a escolinha, tem uma vida normal, como muitas crianças. Anda, fala, canta, tudo o que uma criança pode fazer. Isso tudo graças ao Teste do Pezinho, que ajudou a gente no diagnóstico precoce para a gente poder começar os tratamentos no tempo certo, na medida do possível, tudo o que ela podia fazer.

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. ANA PAULA LIMA (*Por videoconferência.*) - Fala "oi, pessoal".

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Tchau, Melissa. Obrigada pela participação.

A SRA. ANA PAULA LIMA (*Por videoconferência.*) - Olha, fala "oi".

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Obrigada, Ana Paula.

A SRA. ANA PAULA LIMA (*Por videoconferência.*) - Fala "oi".

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Vai, Melissa, joga um beijinho.

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. ANA PAULA LIMA (*Por videoconferência.*) - É. Olha lá, a tia está falando o seu nome. Manda beijo para a tia. Assim ó, um beijo.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Obrigada, lindas. Obrigada mesmo. Que exemplo!

Agora quero conceder a palavra à Senadora Damares Alves. Tivemos a honra de ir juntas ao Instituto Jô Clemente. Como ela mesma disse, é a Senadora mais bonita da Casa. (*Risos.*)

A SRA. DAMARES ALVES (Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. Para discursar.) - Bom dia, Presidente. Eu só falo que eu sou a mais bonita quando você não está por perto, viu, Mara?

Cumprimento-a, Mara, por este momento especial, esta sessão especial. Quero cumprimentar todos da mesa, especialmente os nossos queridos amigos do Instituto Jô Clemente. Estou com saudade, quero voltar! Não foi uma visita, foi um acolhimento. Eu acho que nós saímos de lá acolhidas, né, Mara? Foi incrível, incrível. Eu fiquei encantada com o trabalho que o instituto faz. Quero cumprimentar meu colega Senador Astronauta Marcos Pontes e quero cumprimentar todos vocês. Cinquenta anos do Teste do Pezinho. Eu tenho 62 anos de idade e eu tive uma infância cercada de crianças com doenças que poderiam ter sido previsíveis, poderiam ter tido tratamento. Eu perdi colegas de escola, eu perdi... Eu era de uma

região muito pobre do Brasil, no Nordeste, no Sertão do Nordeste, e nós não tínhamos o Teste do Pezinho quando eu nasci. Cinquenta anos depois, quantas vidas nós salvamos com o Teste do Pezinho?

Então, esta sessão aqui... Inclusive eu quero dizer para todos os amigos que estão aqui: nós estamos de forma semipresencial. É por isso que o Plenário não está lotado de Senador, mas todos os Senadores aprovaram esta sessão, porque este Senado reconhece o avanço que foi o Teste do Pezinho para o nosso país.

E eu tenho um motivo também para subir na tribuna e celebrar. Eu tenho a honra, a alegria, a graça e a bênção de Deus de ser Senadora pelo Distrito Federal. Sou de São Paulo também, sou de Sergipe, estive na Bahia por muitos anos, mas fui eleita pelo meu querido DF. E o meu Distrito Federal, Mara, tem sido referência no Teste do Pezinho. É a única unidade da Federação que cobre 100% - e com o teste ampliado. Mas também, olha o tamanhozinho do nosso Distrito Federal! Aí, quando a gente olha para o tamanho do Pará, as dimensões geográficas do Pará, quando a gente olha para a Amazônia... De uma cidade como São Paulo de Olivença para Manaus: sete dias de barco. Como transportar esse material? Como fazer a conferência? Como fazer os exames? Eu vou dizer para vocês, gente, o DF sai na frente e eu me orgulho de estar no DF, mas eu queria que todos os estados estivessem na frente com relação ao Teste do Pezinho. São 50 anos de vitória, de sucesso, mas a gente pode ampliar muito esse sucesso e essa vitória. E a gente vai ter que ter esse diálogo o tempo todo com os gestores, o tempo todo com a ponta.

Infelizmente, no Brasil, a cada dois anos, a gente tem mudança na saúde. Quando tem mudança de Prefeito, muda-se o secretário de saúde. Aí, quando aquele secretário está se relacionando bem com o Governo Federal, tem eleição federal, muda-se o ministro da Saúde, muda toda a equipe do ministro da Saúde. Quando aquela equipe já está interagindo com a equipe do Prefeito, muda a equipe do Prefeito, o Prefeito perde a eleição, começa tudo de novo. A gente tem interrupções, muitas vezes, por causa do nosso processo eleitoral no Brasil. Mas é uma política de Estado, e eu tenho muito orgulho quando a gente chega em outros países do mundo e a gente fala - não é, Mara? - dos nossos avanços. Instituto Jô Clemente, vocês não têm ideia de como a gente enche o peito de alegria para falar de vocês fora do Brasil, não é, Mara? A Mara, que está viajando o mundo inteiro pela ONU, eu que estive em todos os fóruns internacionais...

(Soa a campanha.)

A SRA. DAMARES ALVES (Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - E como agora eu encho o peito de alegria para falar do meu Distrito Federal.

Parabéns a todos vocês! Parabéns a todos os envolvidos! Parabéns a todos que acreditaram no Teste do Pezinho e fizeram tudo que a gente já fez em 50 anos! Mas a gente quer mais, a gente quer mais, a gente quer mais.

Eu só vou pedir, Mara, mais um minutinho para dizer da minha relação com o Teste do Pezinho em uma das minhas lutas pessoais.

Eu acho que todo mundo sabe que eu trabalho no enfrentamento ao infanticídio em área indígena - todo mundo sabe disso. Infelizmente, a gente ainda tem por motivação cultural algumas comunidades que eliminam crianças. Mas, se essas crianças todas passassem pelo Teste do Pezinho e a gente observasse antes que essa criança teria uma...

(Interrupção do som.)

A SRA. DAMARES ALVES (Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - ... e a gente pudesse retirá-la da comunidade onde ela corre risco de vida... E isso não é lenda, gente, é verdade, e é possível que, enquanto estou aqui conversando com vocês, uma criança esteja sendo eliminada em uma etnia no país porque tem uma doença rara ou porque nasceu com uma deficiência.

Então, o Teste do Pezinho me ajudou a salvar muita criança indígena no Brasil. Vocês não têm ideia de como a gente salvou criança indígena de prática cultural. Eu quero dizer para vocês que o Teste do Pezinho nos ajudou a enfrentar uma prática cultural que infelizmente ainda temos no Brasil. Estamos dialogando com os povos, eles não são cruéis, é uma questão cultural, mas foi o Teste do Pezinho que eu usei muitas vezes para salvar uma criança indígena.

Então que Deus...

(Interrupção do som.)

A SRA. DAMARES ALVES (Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - E, nos próximos 50 anos, cobertura em todos os estados e com o Teste do Pezinho ampliado para que todas as crianças sejam salvas.

Que Deus abençoe vocês!

E, Mara, que orgulho de ter ajudado e assinado para aprovar esta sessão, uma sessão justa, oportuna e merecida. Temos que celebrar, o Brasil tem que celebrar, sim, os 50 anos do Teste do Pezinho.

Obrigada, Mara. Obrigada a todos vocês. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Obrigada, Senadora Damares.

Agora eu concedo a palavra ao Sr. Natan Monsores de Sá, que é Coordenador-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde. O senhor tem cinco minutos, Sr. Natan.

Muito obrigada pela presença aqui hoje.

O SR. NATAN MONSORES DE SÁ (Para discursar.) - Bom dia a todos e todas.

Vou começar, em respeito às pessoas com deficiência que podem estar aqui nos assistindo, me audiodescrevendo. Sou um homem de pele clara, cabelos grisalhos, uso óculos, no momento visto uma camisa lilás e um *blazer* azul.

Queria começar agradecendo à Senadora Mara pelo convite. É um prazer estar aqui com a equipe do Instituto Jô Clemente, que, para a gente, tem sido um baluarte, enfim, um divisor de águas na triagem neonatal do Brasil. É preciso, em nome do Ministério da Saúde, reconhecer o protagonismo e o papel que vocês têm num estado de dimensões enormes, como o Estado de São Paulo, com todas as complexidades que a triagem neonatal envolve, e vocês conseguem, com competência, com *expertise*, com boa ciência, avançar e promover cuidado para as crianças que conseguem ser alcançadas pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal. Então, em nome do Ministério da Saúde, a gente gostaria de fazer esse reconhecimento. Venho aqui, com o aval do Ministro Padilha e de toda a equipe do Ministério da Saúde, fazer essa celebração com vocês neste momento tão importante.

Vários de nós aqui, por faixa etária, não fomos alcançados pelo Programa de Triagem Neonatal. Eu, neste ano, também completo 50 anos, sei disso e, assim como a Senadora Damares e, enfim, vários de nós, vimos colegas, vimos crianças perderem a vida para condições que são evitáveis e que a gente poderia endereçar esforços no cuidado, na prevenção dos danos e das consequências dessas condições. Mas, ao mesmo tempo, eu fico muito feliz ao ver uma mãe, como a Ana Paula, trazer aqui a potência do Sistema Único de Saúde também, que, mediante o Programa de Triagem Neonatal, com parcerias científicas, parcerias que são construídas no interior do Sistema Único de Saúde, poder trazer Melissa, com toda a alegria e toda a felicidade, recebendo um tratamento inovador para uma doença devastadora, que é a AME. E é um tratamento que é ofertado pelo Sistema Único de Saúde. Então, isso nos traz muita alegria.

Mas o cenário da triagem neonatal tem uma série de desafios e, rapidamente, eu queria falar deles e falar do papel do Instituto Jô Clemente também nesse cenário. Então, nós temos uma lei que está em implementação, uma lei que é desafiadora em muitos sentidos. Principalmente ouvindo aqui o Senador Astronauta, no que se refere a ciência e tecnologia, nós precisamos de parques tecnológicos adequados para toda a complexidade que o Programa de Triagem Neonatal aporta. Temos testes enzimáticos, temos testes que envolvem espectrometria de massa, plataformas moleculares. E essas plataformas precisam de bons técnicos, de pessoas bem formadas na academia para operar esses equipamentos e para realizar tudo aquilo de que o Programa de Triagem Neonatal precisa: boa técnica, boa ciência, com muita qualidade.

Enfim, ao visitar o Instituto Jô Clemente, a gente percebe exatamente este primor: o primor na execução de todas as etapas desse programa, não só a dimensão que se refere ao momento laboratorial. A gente colhe umas gotinhas de sangue no papel, e as pessoas, às vezes, não compreendem a complexidade de passos no interior do laboratório e outros passos que são superimportantes e que positivamente nos surpreendem quando a gente tem o prazer de visitar o Instituto Jô Clemente: a equipe de busca ativa, a equipe que vai qualificar o cuidado, a equipe que vai ajudar a Secretaria de Saúde na navegação desses pacientes.

Então, é isto, é o reconhecimento de que o Programa de Triagem Neonatal, para além do diagnóstico...

(Soa a campanha.)

O SR. NATAN MONSORES DE SÁ - ... precisa oferecer uma linha de cuidado, a estruturação do cuidado para todas essas crianças.

O desafio, então, é enorme, o desafio é grande, é o desafio de triar 2,5 milhões de nascidos vivos no Brasil com toda essa qualidade. E, para tal, a gente precisa ter, como a Daniela já trouxe aqui, bom planejamento, boa ciência e a gente precisa, Senadora Mara, Senador Astronauta, de recursos também, a gente precisa de orçamento bem endereçado para que esse *screening* aconteça, para que esse diagnóstico aconteça.

Então o Ministério da Saúde, nesse íterim, buscando a parceria do Instituto Jô Clemente, que nos tem apoiado com bons protocolos, com boa ciência, com boa orientação técnica, tem avançado num cronograma, avançado num planejamento para que nos próximos anos a gente consiga, de fato, ofertar para toda a população brasileira a triagem neonatal ampliada.

(Interrupção do som.)

O SR. NATAN MONSORES DE SÁ - Para não estender mais, queria novamente agradecer pela oportunidade de estar aqui com vocês do Jô Clemente, agradecer à Senadora Mara por esta oportunidade, a oportunidade de ouvir aqui também os demais Senadores.

Enfim, parabéns ao Jô Clemente! O Ministério da Saúde conta com a parceria de vocês e quer a parceria de vocês nesse processo de expansão e qualificação do programa de triagem neonatal.

Então, meu parabéns de novo e obrigado pela oportunidade de estar aqui, Senadora Mara, Senador Marcos, Senadora Damares e todos os demais que estão aqui.

Obrigado e, enfim, parabéns! (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Muito obrigada, Sr. Natan. Nós realmente precisamos do senhor e do Ministério para a gente conseguir implementar e fazer com que todos os estados consigam fazer a triagem neonatal ampliada.

Eu vou dizer mais uma coisa para o senhor. O senhor não está grisalho. (*Risos.*) O senhor fez a sua autodescrição. O senhor está mais jovem do que o senhor imagina.

Mas precisamos mesmo fazer essa ampliação com muita velocidade. Agora vamos pegar você de jeito, Sr. Natan.

Bom, muito obrigada pela presença de todos.

Cumprindo aqui a finalidade desta sessão especial do Senado Federal, agradeço a todos os presentes. Agradeço àqueles que estão nos assistindo de forma remota. Agradeço, com muito amor, à Melissa e à sua mãe. Agradeço à Senadora Damares, ao Senador Astronauta. Agradeço aqui à Secretaria da Mesa, muito obrigada. Agradeço a todos aqui presentes e às personalidades que nos honram sempre com suas participações. Muito obrigada!

Esta sessão está encerrada.

(*Levanta-se a sessão às 12 horas e 22 minutos.*)