



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ATA DA 59ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS DA 3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57ª LEGISLATURA, REALIZADA EM 04 DE NOVEMBRO DE 2025, TERÇA-FEIRA, NO SENADO FEDERAL, ANEXO II, ALA SENADOR NILO COELHO, PLENÁRIO Nº 6.

Às quatorze horas e dois minutos do dia quatro de novembro de dois mil e vinte e cinco, no Anexo II, Ala Senador Nilo Coelho, Plenário nº 6, sob a Presidência do Senador Flávio Arns, reúne-se a Comissão de Assuntos Sociais com a presença dos Senadores Marcelo Castro, Eduardo Braga, Efraim Filho, Jayme Campos, Professora Dorinha Seabra, Plínio Valério, Alan Rick, Veneziano Vital do Rêgo, Soraya Thronicke, Styvenson Valentim, Fernando Dueire, Mara Gabrilli, Zenaide Maia, Otto Alencar, Angelo Coronel, Lucas Barreto, Nelsinho Trad, Dra. Eudócia, Paulo Paim, Humberto Costa, Fabiano Contarato, Teresa Leitão, Leila Barros, Laércio Oliveira, Damares Alves, Mecias de Jesus e Esperidião Amin, e ainda dos Senadores Izalci Lucas, Augusta Brito, Weverton, Jorge Seif e Marcos do Val, não-membros da comissão. Deixam de comparecer os Senadores Jussara Lima, Sérgio Petecão, Eduardo Girão, Romário, Wilder Moraes, Ana Paula Lobato e Dr. Hiran. Havendo número regimental, a reunião é aberta. Passa-se à apreciação da pauta: **Audiência Pública Interativa**, atendendo ao requerimento REQ 77/2025 - CAS, de autoria Senador Flávio Arns (PSB/PR), Senadora Damares Alves (REPUBLICANOS/DF). **Finalidade:** Debater a criação de Políticas Nacionais de Enfrentamento ao Retinoblastoma. **Participantes:** Tiago Leifert, Diretor-presidente da ONG "De olho nos olhinhos"; Angela Sousa, Presidente da Organização Retina Brasil; Wilma Lelis Barboza Lorenzo Acácio, Presidente do Conselho Brasileiro de Oftalmologia - CBO; Bruna Bragança Boreli Volponi, Assessora Técnica da Coordenação-Geral de Atenção à Saúde das Crianças, Adolescentes e Jovens da Secretaria de Atenção Primária à Saúde do Ministério da Saúde; Suyanne Camille Caldeira Monteiro, Servidora do Departamento de Atenção ao Câncer do Ministério da Saúde; e Ieda Castro, Diretora do Departamento de Gestão do Cadastro Único, do Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome - MDS. **Resultado:** Realizada. Nada mais havendo a tratar, encerra-se a reunião às dezesseis horas e um minuto. Após aprovação, a presente Ata será assinada pelo Senhor Presidente e publicada no Diário do Senado Federal, juntamente com a íntegra das notas taquigráficas.

Senador Flávio Arns

Presidente Eventual da Comissão de Assuntos Sociais



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Esta reunião está disponível em áudio e vídeo no link abaixo:
<http://www12.senado.leg.br/multimidia/eventos/2025/11/04>

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. Fala da Presidência.) – Havendo número regimental, declaro aberta a 59ª Reunião, Extraordinária, da Comissão de Assuntos Sociais da 3ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura.

A presente reunião atende ao Requerimento nº 77, de 2025, CAS (Comissão de Assuntos Sociais), de minha autoria e de autoria da Senadora Damares Alves, para a realização de audiência pública destinada a debater a criação de políticas nacionais de enfrentamento ao retinoblastoma.

Informo que a audiência tem a cobertura da TV Senado, da Agência Senado, do *Jornal do Senado* e da Rádio Senado e contará com serviços de interatividade com o cidadão: Ouvidoria, através do telefone 0800 0612211; e-Cidadania, por meio do portal www.senado.leg.br/ecidadania, que transmitirá ao vivo a presente reunião e possibilitará o recebimento de perguntas e comentários aos expositores via internet.

Inclusive, já recebemos algumas perguntas e comentários. Leio-os rapidamente.

Ana, de São Paulo: "O Ministério da Saúde considera incluir o retinoblastoma nas políticas nacionais de detecção precoce do câncer infantil?".

Arthur, de São Paulo: "Haverá algum projeto para viabilizar o acesso a remédios e tratamentos para população de baixa renda?".

Amanda, do Ceará: "Quais as formas mais eficazes de trabalhar com a conscientização para o enfrentamento precoce do retinoblastoma?".

Enzo, de Rondônia: "Como pretendem superar a insuficiência de recursos e equipes preparados para atender a demanda que tais políticas geram?".

E também comentários.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Josefa, do Distrito Federal: "O diagnóstico precoce e a garantia de tratamento o mais breve possível reduzem custos e promovem a saúde da criança". É um comentário.

Vicente, de Goiás, outro comentário: "É uma excelente iniciativa. Parabéns! A conscientização e prevenção do câncer [...] [são] de extrema importância; a descoberta precoce é o melhor."

Participam desta audiência pública, remotamente – e quero dar as boas-vindas aos expositores e expositoras –:

- Tiago Leifert, Diretor-Presidente da ONG De Olho nos Olhinhos. Seja muito bem-vindo, Tiago, obrigado por ter aceitado o convite. Eu sei que você está na Europa e participando da Europa para esclarecer toda essa iniciativa muito bem desenvolvida por você, pela sua esposa, a Daiana, também pela filha que inspirou vocês na campanha, Lua. Que bom que você está participando dessa audiência pública e poderá explicar todo o contexto da área;

- A Angela Sousa, que é Presidente da organização Retina Brasil, participa também. Parabéns, Angela, pelo trabalho todo desenvolvido. É uma alegria tê-la conosco. E a Retina Brasil é uma entidade de muita credibilidade em nosso país. Parabéns pelo trabalho;

- A Wilma Lelis Barboza Lorenzo Acácio, Dra. Wilma, Presidente do Conselho Brasileiro de Oftalmologia. Seja muito bem-vinda, Wilma. É uma alegria ter o conselho participando dessa audiência pública;

- Bruna Bragança Boreli Volponi, Assessora Técnica da Coordenação-Geral de Atenção à Saúde das Crianças, Adolescentes e Jovens da Secretaria de Atenção Primária à Saúde do Ministério da Saúde. Obrigado, Bruna, uma alegria tê-la também participando dessa iniciativa;

- Suyanne Camille Caldeira Monteiro, Servidora do Departamento de Atenção ao Câncer do Ministério da Saúde. Seja bem-vinda também, Suyanne. Muito bom estarmos juntos; e

- Ieda Castro, Diretora do Departamento de Gestão do Cadastro Único do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome.

Eu quero esclarecer que a iniciativa do – me permite chamar – Tiago Leifert e família chegou ao conhecimento, obviamente, da sociedade, das pessoas, do Congresso Nacional, do Senado



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Federal. E foi debatido, aqui no Senado Federal, qual seria um caminho para colaborar com a conscientização, a prevenção, a identificação precoce, as políticas públicas nessa área. E achamos por bem termos a presença do Ministério da Saúde, da saúde básica, para identificar o mais precocemente possível, através dos médicos, enfermeiros, postos de saúde; também do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, que tem toda a rede de Cras e Creas no Brasil, para atender às famílias justamente de renda mais baixa e que podem ser orientadas também sobre eventuais identificações feitas; e do Ministério da Educação. Aliás, a gente tem que aprofundar este debate também por causa das crianças em creches, porque a creche vai se tornar obrigatória dentro do Plano Nacional de Educação, sendo proposto para os próximos dez anos.

Então, aí há uma grande possibilidade de disseminação da informação, e junto com a orientação técnica profissional, importante, do Conselho Brasileiro de Oftalmologia, e também de uma organização social, que é a Retina Brasil, para trabalhar com as entidades, as associações no país.

Então, Tiago, nesse sentido, nós pensamos em colaborar com o seu apelo. O apelo que você faz é: "Ajude a disseminar a informação". Então, como é que a gente pode ajudar a disseminar com o objetivo de sensibilizar, conscientizar, identificar precocemente e, obviamente, atender, tem que atender o mais precocemente possível, pelas razões que eu não vou entrar nessa situação, mas o Tiago e as demais pessoas vão explicar também direito.

Só antes de passar a palavra a você, Tiago, agradecendo novamente, que está em reuniões aí na Europa também pelo Champions League, então, é importante, eu quero dizer que somos seus fãs, sabe? Então, além de tudo, continue firme, animado e fazendo o bom trabalho que você faz, porque nós temos, assim, uma admiração muito especial por você, pelo seu trabalho e por esta iniciativa essencial.

Mas eu quero passar antes a palavra ao Jorge Kajuru, que está aqui ao meu lado, como eu já falei, Senador pelo Estado de Goiás, muito atuante, muito ligado a todas essas áreas de populações mais vulneráveis, pessoas com deficiência, autismo, e é um grande companheiro também, para ele também fazer as considerações dele.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O SR. JORGE KAJURU (Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - GO. Pela ordem.) – Bom, inicialmente, Deus e saúde a todos e todas presentes e os ausentes que nos acompanham.

Flávio Arns, ser, você é a minha inspiração aqui no Senado Federal pelas suas causas, pelo tamanho de seu coração e por sua preocupação.

Objetivamente, eu queria dizer a todos as expositoras e, em especial, ao Tiago Leifert, que eu o considero o melhor apresentador esportivo da história da televisão brasileira. E depois de você, Tiago, sou eu, hein? Kajuru. Mas você é o primeiro. Quero cumprimentá-lo, Tiago, pelo ser humano que você é. O exemplo seu e da sua esposa com a Lua, com o olhinho da Lua, e por você agora querer transformar essa sua luta em nível nacional.

E, rapidamente, Senador Flávio, é o meu estilo. Eu acho que aqui hoje a Casa deveria estar cheia. Eu sou o único Senador que estou aqui com o Senador Flávio Arns. "Mas o Kajuru está lá porque ele quis mandar um abraço para o Tiago." Não. Não foi só por isso, foi por causa do motivo desta reunião, o que ela objetiva. Como eu sou duro, o Ministério da Saúde precisa levar a sério, porque o Flávio Arns sabe, tem conhecimento e já viu que o trabalho que faço em Goiás – que o Tiago não deve saber, não sei se o Datena comentou com ele – é um trabalho solo, ou seja, eu dependo das minhas emendas individuais para bancar mensalmente o custeio de saúde de centros diabéticos, que não tem nem em São Paulo – nem em São Paulo tem um centro diabético –, centro de autismo – eu cheguei agora ao nono – e agora o centro de raros.

O caso da Lua é um caso raro, e com raro político não se preocupa. Eu estive com um político que falou: "Kajuru, isso não dá voto". Falei: "Quem falou que eu estou preocupado com voto? Eu estou preocupado exatamente porque ninguém está, porque nenhum Senador está". Por isso que o Flávio, eu o tenho como inspiração, por essa preocupação.

O meu projeto do diabetes foi aprovado por unanimidade, foi sancionado no Governo Bolsonaro, porém Jair Bolsonaro não o regulamentou. O Presidente Lula acompanha o erro de Bolsonaro, até agora não regulamentou. É simples, é o SUS dar o primeiro atendimento ao diabético e fornecer a insulina, que é o que eu faço em Goiás.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O autismo: também no Brasil, não existe um centro de autismo realmente completo. Porque nós tomamos conhecimento – o Tiago deve saber disso, o Flávio já sabe – de que, a partir de agora, a cada 35 crianças nascidas, uma é autista, Flávio. Uma. Antes era a cada cem.

E, graças a Deus, também tive o orgulho de ser o primeiro Parlamentar a inaugurar um centro de raros em Anápolis, Goiás, porque tomei conhecimento – e aí concluo – de algo que eu nem sabia o nome, num distrito de Goiás chamado Araras, a cidade que, proporcionalmente, Senador Flávio, senhoras expositoras, possui o maior número do mundo de crianças com algo raro chamado xeroderma pigmentoso. E aqui, quando eu comentei, quase ninguém sabia nem tinha noção.

Então, essa é a minha felicidade de estar aqui. Muito obrigado pelo espaço, Senador Flávio Arns, e faço questão de estar aqui o tempo todo, ouvindo a todas e a todos, para aprender e para saber o que mais eu posso fazer como um simples ser humano que sou, perante um Tiago, que é muito mais completo do que eu, que tem um nome nacional e que pode, evidentemente, ajudar muito o nosso país, espelhando-se em sua causa.

Obrigado, Senador Flávio.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – A gente que agradece a você, Jorge Kajuru, companheiro, Líder, e sempre envolvido com as causas sociais, também, de desenvolvimento, mas também, particularmente, com as pessoas mais vulneráveis.

Eu só quero ressaltar que nesta audiência pública nós temos que ter desdobramentos, desdobramentos por parte, obviamente, do Ministério da Saúde, do Ministério do Desenvolvimento Social, do Ministério da Educação, com orientação do Conselho Federal de Oftalmologia e também fazendo a sua parte junto aos médicos, enfermeiros e programas de saúde, ao Retina Brasil, para que a gente possa ter uma rede de sensibilização, conscientização e atendimento, né? O retinoblastoma é um câncer raro, mas, dos cânceres que acometem os olhos, é o que mais ocorre, a maior prevalência é desse câncer.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Nós vamos olhar, discutir. Isso está sendo transmitido para o Brasil todo, e a gente faz esse apelo para que o Brasil todo, todos que nos acompanham, nos vários estados já lidos, se envolvam nessa caminhada.

Para a gente iniciar, tudo isso em função da campanha "De Olho nos Olhinhos", comandada pelo Tiago, pela Daiana e pela Lua, o Tiago começa explicando para a gente o que você espera de tudo isso e tudo aquilo que você julga importante.

Com a palavra, Tiago.

O SR. TIAGO LEIFERT (Para expor. *Por videoconferência.*) – Boa tarde a todos.

Senador Flávio, muito obrigado pela oportunidade. É uma honra estar aqui com vocês, embora a circunstância seja esta. Sim, eu preferia, claro, que o retinoblastoma nunca tivesse cruzado a minha vida, mas, já que ele cruzou, é uma missão que eu e minha família aceitamos com muita energia. E é algo que domina muito os nossos dias.

Uma saudação a vocês Senadores, a V. Exas. e ao Senador Kajuru, que, além de ser um colega que militou aqui no esporte, também teve as suas lutas contra doenças da retina, né, Senador?

Um grande beijo, Senador Kajuru. Obrigado pelas palavras.

A Dra. Wilma, que é uma grande parceira da campanha "De Olho nos Olhinhos", está aqui com a gente; a Sra. Ieda; a Bruna, do Ministério da Saúde; a Dra. Suyanne, do Ministério do Desenvolvimento Social.

Uma saudação à Senadora Damares, que não está com a gente, mas que nos ajudou também a chegar aqui hoje.

Eu estou aqui como Diretor-Presidente da ONG De Olho nos Olhinhos, mas essa função, é impossível separá-la da minha condição de pai. Eu sou, acima de tudo, o pai da Lua. E é por ela que eu estou aqui hoje e, com muita humildade também, representando, Senador, as centenas de famílias que nos pediram ajuda nestes últimos anos, através da nossa ONG, com quem a gente conversa diariamente e que nos trazem reclamações, dores, sugestões que acho que podem ser úteis para nós todos aqui hoje.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O caso da Lua, a gente a diagnosticou com 11 meses, e era um estado já bem avançado da doença, nos dois olhos. Ela ainda nem andava, muito pequenininha. E foi um momento bem difícil para nós todos, para a família inteira, muito devastador. Por uma ironia cruel, a minha esposa era repórter de saúde, e, na carreira dela, nunca tinha aparecido o tema "retinoblastoma", na vida dela. Eu também nunca tinha escutado falar.

Depois do choque inicial, a gente resolveu falar, a gente resolveu contar para as pessoas, primeiro, através das redes sociais, todas as informações que a gente gostaria de ter tido, coisas que a gente gostaria de ter escutado, dicas que a gente gostaria de ter recebido quando a Lua ainda era pequenininha, recém-nascida, coisas que, hoje, a gente sabe e martela muito durante as nossas campanhas.

A campanha foi crescendo, a gente tem uma estimativa bem conservadora de que a gente conseguiu atingir mais de 100 milhões de brasileiros através de WhatsApp, rede social, mídias, telas em prédios, *shoppings* e elevador, aeroporto, ônibus. Mas a campanha de conscientização acabou sendo pouco para nós.

Então, a gente montou essa ONG para realmente ajudar as famílias, porque, assim que a gente faz a campanha, muitas famílias procuram ajuda de oftalmologistas, vão ao médico, e, depois, nos dizem: "Olha, eu estou saindo aqui do consultório e eu não sei o que eu faço, porque eu acabei de receber a notícia de que minha filha pode estar com retinoblastoma, e o que eu faço agora?".

A nossa ONG ajuda tanto no setor privado, com os planos de saúde, quanto com o TFD, o tratamento fora de domicílio do SUS. A gente ajuda essas famílias a chegarem o mais rapidamente possível no centro de excelência para tratar o retino.

E a gente também tem um braço que a gente não comenta muito, porque nunca ninguém perguntou, mas a gente também ajuda com pesquisa, a gente ajuda a comprar máquinas para os hospitais, quando estão precisando, a pagar consultas, se precisar também, para as famílias.

E uma curiosidade é que, quando a gente fez a campanha, a primeira vez, Senador, muitos políticos mandaram mensagem para a gente, na melhor das intenções, falando "olha, vamos fazer uma lei, vamos fazer uma lei do reflexo vermelho".



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Quando a gente começou a olhar, a nossa surpresa foi que a imensa maioria dessas regras já existia. Elas só não estavam sendo colocadas em prática por algum motivo, mas a maioria já existia. O que a gente precisava já estava lá.

Então, as colunas sobre as quais a gente gostaria de construir esse combate ao retinoblastoma, as colunas já estão lá. Mas falta ainda alguma coisa.

E eu pensei muito, Senador, após receber o seu convite, como eu poderia aproveitar estes momentos aqui com o Senado da melhor forma possível. O que essas famílias que depositaram em nós, através da ONG, essa confiança, como é que eu posso honrar essa confiança aqui, com os senhores e senhoras?

A conclusão a que eu cheguei, após conversar muito com a minha família, com os médicos é que a gente pode discutir aqui todo tipo de medida, a gente pode falar das máquinas mais avançadas do mundo, das técnicas mais incríveis do Japão, dos Estados Unidos, da Suíça. E a gente vai dar volta, volta e, no final, a gente vai concluir que o que vai realmente mudar o panorama não só do retinoblastoma, mas de todas as doenças oculares é o acesso à oftalmologia.

Infelizmente, a reclamação que a gente mais recebe na nossa ONG e a história que a gente mais escuta são as famílias que tentaram chegar a um oftalmologista via SUS e não conseguiram a tempo. Elas recebem: "Está com reflexo branco no olho da criança, pode ser retinoblastoma, vamos investigar". Não conseguem consulta no SUS não porque não tem, mas porque demora demais, porque pode demorar de três a seis meses, na maioria dos casos que a gente recebeu. E "três a seis meses" no câncer, como vocês sabem, pode ser uma sentença de morte.

Então, essa família, na maioria das vezes, se desespera, faz uma vaquinha e vai para a rede privada. Na rede privada, às vezes, o médico pede dezenas de exames. E a gente aí entra para ajudar.

Se a gente tivesse desde cedo acesso a oftalmologistas na rede pública, eu acho que, ali, seria o nosso primeiro passo para combater o retinoblastoma, porque ele vai continuar acontecendo. Ele, às vezes, é uma doença genética, mas ele é inevitável. Nós teremos retinoblastoma para sempre. A gente só precisa descobri-lo o mais rapidamente possível.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Como sabemos, Senadores, a gente precisa também ter o pé no chão, entender a realidade do Brasil, os custos envolvidos, para que a gente possa fazer isso da maneira mais eficiente e inteligente possível, certo? A gente tem que ser pragmático, porque o desespero também não ajuda. "Ah, vamos fazer uma triagem em centenas de milhões de crianças." A gente sabe que isso é inviável.

O legal de estar aqui hoje e de poder falar do retinoblastoma é que ele é apenas uma das doenças da retina, a mais perigosa, a fatal, a única que pode matar uma criança. Só que a forma de a gente se prevenir contra ela ou de pelo menos descobri-la rapidamente é o mesmo jeito de descobrir todas as outras doenças da retina.

Então, se os Senadores conseguirem, junto com o Ministério da Saúde, mais acesso à oftalmologia e mais regras para que a gente consiga investigar o olhinho das crianças desde cedo, a partir do sexto mês, por exemplo, do terceiro mês, como vocês acharem melhor com os médicos, porque eu não sou médico. Se não tiver um retinoblastoma ali, pode ter uma miopia, pode ter uma toxocaríase, uma toxoplasmose, pode ter um descolamento de retina por um motivo não especificado, pode ter uma doença de Coats, pode ter glaucoma, pode ter catarata congênita, que é um problema gravíssimo no nosso país. Tem muita gente com catarata congênita, muitos bebês que estão na fila esperando a cirurgia.

E o método para você descobrir todas essas doenças é o mesmo do retinoblastoma.

Então, ao atacar o retino, nós vamos acabar descobrindo tantas outras coisas e melhorar tanto a vida dos nossos cidadãos do futuro que realmente vale a pena discutir como é que a gente pode melhorar o diagnóstico, sim, e a descoberta dessas doenças.

A nossa preocupação, então, em salvar a vida dessas crianças vai acabar diretamente salvando a visão de milhões de outros, dos nossos cidadãos do futuro, que vão poder ter uma vida mais saudável, mais ativa, porque, lá atrás, um Senador do Paraná resolveu agir contra o retinoblastoma.

Um dos grandes centros dos Estados Unidos, que é o Sloan Kettering, em Nova York, salva 99% das vidas das crianças que chegam lá. E eles conseguem salvar os dois olhinhos, Senador



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Kajuru, quer dizer, não precisa enuclear, não precisa fazer prótese, em 95% das vezes. É um número melhor do que o nosso.

Só que nós, aqui no Brasil, temos as mesmas máquinas, os mesmos remédios, os mesmos tratamentos na rede pública e na rede privada. O tratamento de retinoblastoma na rede pública é espetacular, fantástico. Nós temos tudo, mas por que eles conseguem números melhores do que os nossos?

Eu perguntei a um médico americano que veio aqui para o Brasil, numa conferência. Ele era do Texas. Falei: "Mas como é que vocês conseguem?". Porque, lá, os casos chegam antes e chegam mais rapidamente, depois, ao tratamento. É só isso.

Apesar de a saúde pública americana ter seus problemas e suas críticas, e a privada também, eles ainda conseguem consultas no oftalmologista e triagem antes do que nós conseguimos. E por isso eles melhoraram.

Este número, 99%, a gente consegue atingir aqui no Brasil. Falta muito pouco. Salvar 95% dos dois olhinhos, a gente consegue também. Nós temos a estrutura, a gente precisa melhorar o diagnóstico.

Eu fico à disposição de V. Exas. para ajudar no que for possível quando for no combate ao retinoblastoma, porque é a minha vida mesmo. É o mais importante para mim. Não tem um segundo da minha vida que eu não pense nisso. Não tem um segundo da minha vida que eu não olhe para a minha filha e não seja grato pela vida dela. Não tem um segundo que eu não olhe para ela e reconheça a sorte que eu tive, Senador. Eu tive muita sorte de descobrir a doença quando eu descobri – foi Deus, foram os anjos da guarda –, de chegar aos médicos rapidamente, de estar em São Paulo, perto dos médicos, perto do centro de referência. Tive muita sorte.

E a missão da minha vida é evitar que a Lua do futuro, a próxima Lua, eu quero que ela não tenha que contar com a sorte, Senador. Eu quero que ela tenha tudo estruturado para que ela chegue ao tratamento muito antes do que a minha filha conseguiu.

Só para quem também ficou curioso e está nos assistindo, a minha filha completou cinco anos agora no dia 28. Ainda não teve alta 100%, a gente não pode dizer que ela está curada, mas ela está indo bem, porque ela é um milagre e porque a gente deu muita sorte.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Mais uma vez, obrigado pela oportunidade. É uma honra estar aqui com vocês.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Olhe, Tiago, brilhante também.

Eu quero que saiba que esta é uma missão familiar, sua esposa, a Lua. Quer dizer, você já é um profissional reconhecido, estimado no Brasil, mas você se torna ainda melhor por causa da Lua. A Lua fez com que você, a esposa e tanta gente fossem melhores ainda do que são, como profissionais, como pessoas.

E a gente deseja que tenham sucesso na caminhada e na caminhada de apoio às demais famílias que apresentam um problema parecido ou não, né? Como você colocou muito bem, diagnóstico é para todas as dificuldades que podem surgir no olho.

Obrigado, por enquanto, Tiago.

Passo, em seguida, a palavra à Angela Sousa, Presidente da organização Retina Brasil.

A SRA. ANGELA SOUSA (Para expor. *Por videoconferência.*) – Boa tarde a todos e a todas.

É uma grande satisfação, e me sinto muito honrada, mais uma vez, em representar aqui a Retina Brasil.

Cumprimento V. Exa., Senador Flávio Arns, parceiro nas nossas causas em prol da luta, buscando soluções efetivas na política de saúde ocular no nosso país, considerando não só as doenças comuns, mas as raras, hereditárias da retina.

Cumprimento o Senador Kajuru também, por saber que ele é um militante desta pauta da pessoa com deficiência.

Cumprimento a Dra. Wilma, as outras médicas presentes. Eu não decorei o nome de todas.

É uma grande satisfação dividir este espaço com o Tiago Leifert, que muito me emocionou, porque eu também sou mãe de uma pessoa, que hoje é um rapaz, com retinose pigmentar.

Graças a Deus, eu estou dentro de um espaço, porque trabalho na Universidade Federal do Ceará há 41 anos, sou pedagoga, Mestre em Educação, e tive a oportunidade de ter acesso a



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

informações privilegiadas, estar próxima de profissionais também que puderam colaborar comigo no entendimento, na compreensão.

Tem aqui, compondo este seleto grupo convidados que vão palestrar, discutir, debater conosco este tema tão importante, a Dra. Ieda Castro, que foi minha professora aqui na universidade, quando meu filho era pequeno e eu nem sabia ainda que ia ter esse diagnóstico.

Eu quero pedir permissão para falar sobre isso. Na época, ela era substituta aqui. Anos depois, eu tive o diagnóstico, com 12 anos, do meu filho. Nunca tinha ouvido falar – viu, Tiago – também dessas doenças da retina. Para mim, doenças oculares eram corrigidas através de lentes, óculos e cirurgia de catarata. Lembro que, na época, a campanha nacional era por banco de córneas, porque havia uma demanda muito grande da necessidade de córneas, isso foi em 2005, 2006.

A Ieda Castro foi minha professora. Depois, quando eu descobri, ela não estava mais aqui. Procurei a assessoria de uma outra colega, professora, que também era da educação especial, se ela conhecia essa doença. Ela disse: "Meu marido tem".

Olhem só, eu tinha que estar envolvida nesta temática. Aí ela disse: "Tem um grupo de pessoas que se reúnem. Quem fica à frente é o Jorge de Castro", que é o esposo da Ieda Castro. E eu nem sabia, nem conhecia nada.

E foi o apoio do grupo Retina Ceará, um grupo regional da Retina Brasil, que me acolheu, acolheu meu filho e acolheu a nossa dor. Mas eu lembro que eu não pude chorar, eu não pude me desesperar, não me lembro de nada disso, mas eu tive que correr atrás – assim como você tem feito e como muitos outros pais também estão fazendo –, atrás de soluções.

E que bom! Hoje eu agradeço a Deus por ter acontecido comigo, e não com um dos meus irmãos – somos seis, tá? –, porque eu consigo buscar informações e acessar determinados instrumentos do poder público nessa luta.

E eu quero aqui dizer que, logo no início, quando o nosso querido Senador Flávio Arns listou o que os participantes já encaminharam para ele, isso está muito alinhado com o que a gente vai debater e discutir, não é? Eu sou também uma paciente oncológica, mas não é retinoblastoma, certo? Sou usuária do SUS, porque todos nós somos usuários do SUS, mas ainda tenho o privilégio



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

de ter um plano de saúde. Então, eu tive um diagnóstico precoce e acesso a exames de primeira ponta por conta do plano.

Mas eu desejo isto: desejaria estar sendo assistida pelo próprio Sistema Único de Saúde, no hospital, e trazendo a temática aqui – que é a nossa discussão do retinoblastoma, na nossa opinião, enquanto associação nacional de pacientes com doenças raras hereditárias da retina –, pela qual nós viemos lutando desde 2002, a nível de associação nacional.

Nós conseguimos chegar ao Conselho Nacional de Saúde; temos assento lá desde 2022 e fomos reeleitos agora, em 2024. Chegamos, no mesmo período, ao Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência e vamos tentar ser reeleitos agora, na próxima semana, na eleição. Já nos colocamos à disposição, Tiago, e a toda a comunidade, a todos os pais que têm filhos com esse diagnóstico, também ao Senador Flávio Arns, ao Kajuru. A Dra. Wilma, do CBO, é uma grande parceira nessa luta, nesse *advocacy* da saúde ocular no nosso país, desde o diagnóstico precoce.

E sim, Tiago, é difícil chegar a um oftalmologista. Olha, enquanto nós estávamos aqui conversando, eu estava muito emocionada com a sua fala, porque é a voz de muitos pais, de muitas mães, de jovens que chegam com o diagnóstico da retina achando que são os únicos seres humanos do mundo que têm aquela doença e que ainda não estão perdendo a visão, ainda não conseguiram ter um exame, certo? Não têm um teste genético ainda pelo SUS – estamos lutando, e eu creio que está próximo de isso acontecer. Já teve muitas discussões com a Retina Brasil, com o Conselho Nacional de Saúde, com o ministério e, principalmente, com a Coordenação de Doenças Raras; o Dr. Natan está muito parceiro nesse compromisso de colocar.

O Senador Flávio Arns recebeu, em 2024 – passa rápido, né? –, um manifesto nosso, em que estão listadas muitas coisas que vão ser faladas aqui. Ele caminhou e abriu as portas para que a gente pudesse chegar a este momento.

Então, na minha opinião, criar uma política pública nacional, acho que até a gente consegue; agora, não basta ela estar só no papel, não é?

Agora mesmo eu estava aqui com... Não é uma criança, mas um senhor de 67 anos. Ele está perdendo a visão e não sabe o que tem. Ele estava trabalhando de Uber com o carro emprestado,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

e ligou para mim – alguém deu meu número – dizendo o seguinte: "Eu estou andando. As pessoas, eu estou vendo em dupla. Eu olho para a pessoa e vejo duas pessoas, na mesma pessoa. As linhas das vias, as marcações, eu as vejo cruzando. Eu estou com medo. O que é que eu tenho? Eu não tenho condição de ir a um oftalmologista". Quer dizer, o caso desse senhor é de urgência, de emergência, de atendimento e de exames que devem ser feitos de imediato.

Então eu penso que a política nacional, como foi colocado aqui no requerimento, de enfrentamento ao retinoblastoma, é uma medida urgente, que você sinalizou e esclareceu muito bem, porque você vive essa realidade, Tiago. E muitas outras famílias também, assim como nós da Retina Brasil, porque estamos também com um grupo de mães com glaucoma congênito, certo? Crianças... Eu fiquei assim: "Nossa, como é que essa mãe pode?". Eu trabalho com pessoas com deficiência visual aqui na universidade. Tem duas mães, com quem eu conversei, que têm filho com síndrome de Down, glaucoma congênito e autismo. Olha só a complexidade para essa mãe trabalhar, conviver e cuidar desse filho. A outra, da mesma forma.

Bom, então, é urgente criar essa política. Ela é estratégica para garantir o diagnóstico precoce e tudo isso que a gente fala, para poder ter o tratamento oportuno, o acompanhamento integral das crianças afetadas por esse câncer terrível, ocular, muito agressivo e que leva à morte, como você falou.

E que bom que você descobriu com 11 meses. Foi bem precoce, né? A Lua teve essa... Não vou usar a palavra "sorte", não, mas graças a Deus, foi percebido.

Porém, igualmente essencial a essa política, meus amados – e você que está nos escutando também –, é que não se limite só ao retinoblastoma. Nós precisamos ampliar, mas que sejam integradas nessa política também outras doenças.

Agora é muito importante. A Retina Brasil fica muito feliz de estar aqui, Tiago – sabe por quê? –, também Senadores e demais convidados. Porque trabalhar em parceria é importante. Essa política tem que ser transversal, não só na saúde, mas na educação, na atenção básica – certo? – capacitando os profissionais nessa temática, capacitando professores nessa temática, para que... Eu fiz o teste do pezinho. Não tinha o teste do olhinho quando meu filho nasceu. Ele já é um rapaz de 35 anos. Mas nunca me explicaram o que significava o resultado daquele teste do pezinho. Eu vim descobrir anos e anos depois.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, a Retina Brasil se coloca à disposição. Nós temos que traçar essa política. Gostaríamos de trabalhar junto com parceiros, como a De Olho nos Olhinhos, porque você tem um material muito bacana. Não agora, mas meses atrás, eu acessei o seu *site*, viu, Tiago? E baixei e já compartilhei com várias famílias – inclusive, não só com o público do grupo Retina Brasil, mas com todos.

Então, concluo aqui dizendo que temos que acessar todos os ministérios, o da Educação, o da Saúde, o da Assistência Social, o dos Direitos Humanos, mas não para ficar no papel. Que ela seja realmente efetiva, uma política de Estado, e não de Governo – de Estado! E essa política de enfrentamento ao retinoblastoma deve ser um ponto de partida para uma estratégia mais ampla de proteção à visão na infância, que inclua também as doenças hereditárias e outras doenças oculares. Precisamos garantir que nenhuma criança perca a visão tão precocemente por falta de diagnóstico precoce – ou mesmo a vida, como foi colocado, porque essa doença é mortal –, então, por falta de informação, por falta de rastreio, acesso ou cuidado. Ela deve nascer com o compromisso de ser intersetorial, não pode ser focada só num setor. Que ela seja inclusiva, efetiva, baseada em evidências, centrada na família, como foi falado aqui – o próprio Senador fez essa referência –, com ações concretas que envolvam todos os níveis do Governo e da sociedade civil.

Esta é a minha fala.

Muito obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Agradecemos novamente a você, Angela Sousa, Presidente da organização Retina Brasil. Parabéns pelo trabalho desenvolvido. Estamos juntos nessa caminhada.

Wilma Lelis Barboza Lorenzo Acácio, que é Presidente do Conselho Brasileiro de Oftalmologia.

Com a palavra, Dra. Wilma. Seja muito bem-vinda.

A SRA. WILMA LELIS BARBOZA LORENZO ACÁCIO (Para expor. *Por videoconferência.*) – Muito obrigada.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Boa tarde, Senador Flávio Arns, Senador Kajuru. Muito obrigada por vocês terem nos reunido aqui para que possamos falar sobre esse tema. Boa tarde a todos que estão aqui conosco nesta transmissão e a todos que estão nos assistindo.

Eu já repeti várias vezes, porque nós trabalhamos regularmente com o Tiago nessa campanha De Olho nos Olhinhos há algum tempo, já repeti por inúmeras vezes, mas é fundamental que a gente sempre diga que nós somos extremamente gratos a vocês, porque, graças à sua visibilidade e credibilidade, nós pudemos mudar o cenário no país. É muito difícil... Você falou em 100 milhões de pessoas atingidas pela campanha. Provavelmente são mais. Tem muita gente que realmente descobriu que existe o teste do reflexo vermelho, descobriu que crianças, logo ao nascer, precisam ser examinadas graças a essa campanha. Então, nós ficamos muito felizes que vocês tenham tido essa atitude e que vocês tenham tido essa iniciativa, porque teve uma mudança absoluta na nossa rotina.

Mas quando você fez a sua exposição, você fez um comentário e a sua fala foi: "Falta ainda alguma coisa". Quando a gente olha uma dificuldade de acesso a tratamento, crianças demorando a chegar, uma primeira coisa que a gente pensa é: cadê o oftalmologista para fazer esse atendimento?

Nesse sentido, eu vou trazer alguns números para mostrar em que situação nós estamos no nosso país.

Hoje, a oftalmologia é a quarta especialidade... Hoje não, desculpe. Desde 2015, a oftalmologia é a quarta especialidade que mais atende consultas no nosso país. Estamos atrás apenas da pediatria, ginecologia e ortopedia e trauma. Então, nós somos a quarta especialidade que mais atende no país. Em 2024, realizamos 13 milhões de consultas em oftalmologia. Mas, mesmo assim, a gente entende que há uma limitação para que os pacientes cheguem até nós.

Nesse trabalho, o Governo foi, ao longo do tempo, buscando implementar outras ações, como por exemplo a criação das OCIs (Ofertas de Cuidado Integrado), que possibilitam que as pessoas cheguem mais rapidamente até uma consulta. Foram cinco áreas elencadas para participar disso, sendo a oftalmologia uma delas. Nós trabalhamos auxiliando, não exatamente especificando quais seriam as OCIs, mas trabalhamos nos critérios, na priorização dos pacientes para chegarem em cada uma.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Nesse sentido, o que nós temos é uma abertura de portas – eu gosto de usar essa expressão. Em vez de um paciente precisar chegar a uma consulta, as OCIs abrem sete portas. Isso significa que existem mais alternativas. No caso, crianças com doenças congênitas ou raras podem chegar por via das consultas para crianças com menos de nove anos, podem chegar na consulta com a oncologia – oncologia oftalmológica – e também já podem chegar direto no exame, sob sedação, para poder ter um diagnóstico mais breve. As portas se abriram nesse sentido, mas a adesão a isso tem sido lenta, a nosso ver, apesar de que a oftalmologia teve, segundo as palavras do próprio Ministério da Saúde, um crescimento exponencial. Nós somos a especialidade que mais atende por OCI neste país – quatro vezes mais que o segundo colocado, que é a cardiologia. Então, onde se abrem portas, os oftalmologistas estão.

O que mais a gente pode fazer? A gente pode ajudar no diagnóstico precoce, na suspeita precoce e também nesse encaminhamento.

Na suspeita precoce, o Ministério da Saúde teve uma atitude recente de trabalhar a Triagem Ocular Neonatal (TON), um mecanismo para auxiliar num diagnóstico precoce. Nós temos trabalhado com eles e espera-se lançar em breve esse documento novo, em que se coloca e se organiza, na Rede de Atenção, no SUS, o diagnóstico da criança ainda na maternidade, quando é obrigatória a realização do teste do reflexo vermelho, e depois, ao longo dos primeiros anos, quando essa criança precisará repetir esse exame em datas específicas – tudo isso de acordo com conhecimento acadêmico; com o conhecimento científico embasando essas definições.

Como é que a gente pode fazer para que isso chegue mais perto dos pais que estão ali no cuidado com a criança? Isso está indo para a caderneta da criança. Então, no mesmo espaço onde a gente tem a vacinação, onde a gente tem orientações de saúde bucal e outras, vai estar lá também o teste do reflexo vermelho, o teste do olhinho. Isso é um estímulo e uma facilidade para que os pais e os médicos da atenção primária possam observar, nessas anotações, a necessidade de que aquela criança seja atendida. Então, esse é um passo que eu considero bastante relevante.

Para além disso, depois que há uma suspeita ou uma confirmação diagnóstica, essa criança precisa ir para um centro de tratamento. Então, o Tiago já comentou a respeito da dificuldade de que elas cheguem a tempo ao centro, mas onde estão esses centros? Nós fizemos um levantamento. Já há algum tempo a gente vem trabalhando nisso, e agora, há poucas semanas,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

nós apresentamos também para o Ministério da Saúde uma rede para encaminhamento das principais causas de cegueira infantil. Nós trabalhamos, neste momento, com catarata e glaucoma congênitos e retinoblastoma. Então, nós entregamos para eles o mapeamento desses locais pelo país: são 43 centros em 15 estados e no Distrito Federal, sendo que apenas nove desses estados atendem essas três doenças. O atendimento ao retinoblastoma e o tratamento estão em 15 centros nesses nove estados, e eu vou listar para vocês. Temos um na Região Norte, quatro na Região Nordeste, dois na Região Sul, oito na Região Sudeste e nenhum na Região Centro-Oeste que atenda SUS com a potencialidade de diagnóstico e tratamento completo. Mas esses precisam ser alcançados. Precisamos ampliar? Precisamos. Mas esses precisam ser alcançados. E a ideia é que a criança consiga chegar, na menor jornada possível, até esses centros para tratamento e depois para a reabilitação visual, que é a segunda parte fundamental dessa história.

Então, essa rede a gente chamou de Conectar para Cuidar, porque, na verdade, a partir de um diagnóstico, a gente tem que estabelecer uma conexão dessa criança e dessa família com o centro médico que vai fazer esse atendimento.

Tiago também fez um comentário sobre o TFD (Tratamento Fora de Domicílio). Eu creio que ele tenha se surpreendido com isso ao longo do tempo em que começou a trabalhar com isso, e eu também me surpreendi quando ele falou da dificuldade de os centros saberem para onde encaminhar essa criança. Não é só para onde encaminhar, é que existe um TFD, e como é que se preenche um TFD, e o que eu faço com ele?

Olhando para esse cenário como um todo, pelo número de oftalmologistas que nós temos e pelo volume de atendimento que nós realizamos, pela participação constante ao longo dos anos, por todo o estímulo que a gente faz para que haja um diagnóstico precoce e encaminhamento para os lugares corretos, na nossa leitura, a gente precisa de uma gestão desse sistema tão relevante que a gente tem no nosso país, que é o SUS. A gente precisa atuar na gestão no sentido de fazer com que todos os municípios tenham ali pessoas hábeis, que conheçam todas essas informações e que possam efetivamente promover a conexão dessa criança a um centro de diagnóstico e tratamento. Então, nesse contexto, se nós pudéssemos elencar hoje uma prioridade de ação, eu consideraria esta questão que é a gestão municipal no sentido de fazer essa conexão para todas as crianças.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Agradeço a vocês todos a oportunidade de poder expor aqui a nossa avaliação da oftalmologia e quero dizer que nós estamos sempre parceiros de todas essas ações que levam ao bem-estar e à saúde visual de toda a população.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Agradecemos, Dra. Wilma Acácio, Presidente do Conselho Brasileiro de Oftalmologia, e parabenizamos também o conselho e a senhora pelas iniciativas que vêm sendo tomadas. Parabéns!

Vamos em frente.

Passamos, em seguida, a palavra à Bruna Bragança Boreli Volponi, que é Assessora Técnica da Coordenação-Geral de Atenção à Saúde das Crianças, Adolescentes e Jovens da Secretaria de Atenção Primária à Saúde do Ministério da Saúde.

Com a palavra, então, Bruna.

A SRA. BRUNA BRAGANÇA BORELI VOLPONI (Para expor. *Por videoconferência.*) – Boa tarde, Senador Flávio Arns. Boa tarde, Senador Kajuru, Tiago e demais expositores.

Eu agradeço, primeiramente, o convite. É com grande responsabilidade e compromisso que, representando a Coordenação-Geral de Atenção Integral à Saúde das Crianças, Adolescentes e Jovens da Secretaria de Atenção Primária à Saúde, nós participamos desta audiência, sabendo que o tema é muito importante e exige de nós sensibilidade e ações para fortalecer o cuidado integral à saúde das crianças.

É importante frisar que o cuidado ocular começa desde dentro do útero. Então, no período gestacional, as estruturas do feto são muito vulneráveis e danos genéticos e fatores teratogênicos, como infecções, medicações, radiação, podem causar malformações e predispor doenças oculares, incluindo o retinoblastoma. Por isso é fundamental que o pré-natal inclua avaliação criteriosa de fatores de risco, histórico familiar e condições gestacionais.

Atualmente, como a Dra. Wilma comentou, segundo as diretrizes de saúde ocular vigentes, que foram publicadas desde 2013, após o nascimento e antes da alta da maternidade, todos os recém-nascidos devem realizar o teste do reflexo vermelho, que deve ser feito e repetido, ao



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

longo dos três primeiros anos, cerca de três vezes ao ano – é isso que está escrito, mas a gente sabe que, na prática, nem sempre funciona dessa forma –, lembrando que o teste do reflexo vermelho é um exame muito simples, que pode ser feito por um profissional treinado. Ele não é invasivo, não exige o uso de colírios; ele usa um oftalmoscópio direto e realmente pode detectar alterações, como o Tiago também comentou, não só o retinoblastoma, mas outras condições que são realmente importantes, como a catarata, o glaucoma, infecções congênitas. Se a gente realmente conseguir colocar na prática a realização desse teste e otimizar isso, com certeza a gente vai otimizar a detecção precoce.

É importante frisar que a atenção primária à saúde é a porta de entrada do SUS. Então, cabe às equipes de saúde da família e equipes eMulti, que são equipes multidisciplinares, acompanhar o crescimento e desenvolvimento das crianças, além de observar sinais de alertas oculares, por exemplo, o lacrimejamento persistente, um desvio ocular, uma mancha branca na pupila, dificuldade de contato visual, fotofobia. Então, um olhar atento do profissional da atenção primária é o principal passo para o diagnóstico precoce e encaminhamento adequado. Só que essa atuação requer uma capacitação contínua, protocolos de referência e contrarreferência e o fortalecimento da rede de cuidado oftalmológico infantil.

O foco atual é integrar a triagem ocular ao calendário da puericultura – dando algumas respostas, nós já estamos agindo nesse sentido –, no sentido de garantir uma periodicidade ao acompanhamento contínuo da saúde ocular nos primeiros anos de vida. Então, uma proposta é, além da inclusão na caderneta da criança na próxima edição, nós vamos incluir também essa orientação nos novos protocolos para APS. Então, além de fazer o teste ao nascimento, nós vamos colocar junto com as consultas de puericultura no primeiro, no segundo ano de vida e no terceiro ano de vida.

Então, as diretrizes de saúde ocular que estão vigentes, de 2013, também vão ser atualizadas, revisadas e submetidas à consulta pública. Isso já está sendo feito pela Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, porque nós trabalhamos conjuntamente com essa coordenação, além da Coordenação-Geral do Câncer.

Também estamos discutindo a proposta de criar códigos para o teste do reflexo vermelho na maternidade e na APS, para aprimorar o monitoramento da realização do teste.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, a perspectiva seria incorporar, no segundo, no sexto e no nono meses de puericultura, quando se faz a consulta da criança na UBS, também o teste do reflexo vermelho; no segundo ano, no 12º, no 18º e no 24º mês; e, no terceiro ano, com 36 meses de vida.

Essa proposta, articulada à execução do teste do reflexo vermelho e à capacitação das equipes de atenção primária, pode fortalecer o rastreamento visual precoce e periódico, reduzindo o diagnóstico tardio e ampliando as oportunidades de detecção do retinoblastoma e das outras condições visuais graves.

Um dos principais desafios, como já foi comentado aqui, é realmente estruturar a hierarquização do cuidado em rede, garantindo que as equipes realizem o rastreamento de forma sistemática, identificando precocemente os sinais, e encaminhem com agilidade para os serviços especializados, de acordo com protocolos de referência e contrarreferência bem definidos, até porque o enfrentamento do retinoblastoma exige essa integração efetiva entre maternidades, unidades básicas de saúde, centros de referência em oftalmologia e oncologia pediátrica, assegurando que nenhuma criança com suspeita ocular fique sem diagnóstico e tratamento oportuno.

Acreditamos que a implementação de ações estratégicas para o enfrentamento do retinoblastoma pode contribuir para o fortalecimento da rede de cuidado ocular infantil, ampliar a vigilância em saúde ocular na infância e garantir o acesso equitativo ao diagnóstico precoce e ao tratamento especializado.

A Secretaria de Atenção Primária à Saúde reafirma seu compromisso em ampliar a cobertura e a qualidade do teste do reflexo vermelho, apoiar a formação de equipe de atenção básica, aprimorar fluxos de encaminhamento e garantir a integralidade do cuidado, a detecção precoce e o tratamento especializado.

Cuidar da visão é cuidar da vida. E assegurar a visão das nossas crianças é investir no futuro do país.

Muito obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Obrigado, Bruna Volponi, Assessora Técnica da Coordenação-Geral de Atenção à Saúde das



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Crianças, Adolescentes e Jovens da Secretaria de Atenção Primária à Saúde do Ministério da Saúde.

Na sequência, vou passar a palavra para Suyanne, que é da atenção ao câncer.

Antes, Suyanne, eu leio a nota que veio da SoboPe (Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica):

A SoboPe (Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica) apoia a expansão do acesso ao cuidado do retinoblastoma, com prioridade ao diagnóstico oportuno.

Propomos [a sociedade] um modelo em rede: reflexo vermelho na puericultura, teleoftalmologia para segunda opinião rápida e centros de referência para confirmação e tratamento, com financiamento específico e indicadores nacionais.

Eles sugerem nos indicadores nacionais: tempo até o especialista, início do tratamento, preservação ocular e sobrevida. Temos esses dados todos também.

Então, esta é a nota que, inclusive, depois vamos enviar a todos os expositores e expositoras.

Então, passo a palavra a você, Suyanne Camille Caldeira Monteiro, que é do Departamento de Atenção ao Câncer do Ministério da Saúde.

Com a palavra.

A SRA. SUYANNE CAMILLE CALDEIRA MONTEIRO (Para expor. *Por videoconferência.*) – Sr. Presidente, Sras. e Srs. Senadores, demais autoridades e especialistas, representantes da sociedade civil e todas as pessoas que nos acompanham, muito boa tarde.

Agradeço ao Senador Flávio Arns, proponente desta audiência, aos expositores convidados e ao público que nos assiste. É uma honra, como onco-hematologista pediátrica, representar o núcleo do câncer infantjuvenil da Coordenação de Prevenção e Controle do Câncer da Secretaria de Atenção Especializada do Ministério da Saúde aqui hoje.

O tema de hoje é oportuno e urgente: o retinoblastoma e as políticas nacionais de enfrentamento.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Inicialmente, eu gostaria de afirmar que hoje o câncer infantojuvenil é uma prioridade dentro do Ministério da Saúde. Quando eu cheguei ao Ministério da Saúde, em Brasília, vinda da assistência, em 2019, o câncer como um todo era apenas uma pauta dentro da atenção especializada e o câncer infantojuvenil não tinha agenda de prioridades. Hoje, nós vivemos uma outra realidade. A CGcan foi criada em 2023 e, em 2024, conseguimos estruturar um núcleo dedicado a essa pauta.

Aderimos formalmente à iniciativa global da OMS contra o câncer infantojuvenil em junho de 2024 e, desde então, nós temos uma agenda conjunta com as sociedades médicas, entre as quais eu destaco o ponto fundamental da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica – de que eu estou sentindo falta nesta discussão aqui hoje – mas também outras sociedades médicas diretamente ligadas à pauta do câncer infantojuvenil, como a Sociedade Brasileira de Pediatria, a ABHH e a SBTMO, e ainda representantes dos principais hospitais que tratam o câncer infantojuvenil no país, além de representantes das principais sociedades civis organizadas, para a gente construir juntos um planejamento estruturado de ações, que é o nosso Plano Nacional de Prevenção e Controle do Câncer Infantojuvenil.

Três eixos estruturam esse planejamento: o diagnóstico oportuno e preciso; o tratamento qualificado e equitativo; e registros e vigilância que orientam a gestão.

Dentro do nosso plano, a instituição de linhas de cuidado prioritárias para alguns tumores pediátricos é uma das ações estruturantes principais. Entre estas, o retinoblastoma foi eleito para ser a primeira. Por que o retinoblastoma? O retinoblastoma é o tumor intraocular mais frequente na infância. Embora seja uma patologia rara na população geral, ela afeta aproximadamente um a cada 15, 20 mil nascidos vivos por ano. Quando diagnosticado cedo, a probabilidade de cura é alta e é possível preservar a visão. A apresentação clínica unilateral é presente em cerca de 60% dos casos e bilateral, em torno de 40%. Quando diagnosticado tardiamente, pode ser necessária a enucleação, pode ser necessário radioterapia, quimioterapia venosa e há o risco de óbito se o tumor sair do olho e se tornar uma doença sistêmica para outros órgãos.

Nosso compromisso é construir ações para orientar de forma estruturada uma melhoria em toda essa linha de cuidados que vai desde a triagem, com reflexo vermelho na maternidade, seguindo num processo de triagem ocular dos pacientes pediátricos, no acompanhamento de



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

puericultura estruturado e com encaminhamento precoce para avaliação especializada com oftalmologista sempre que o teste for alterado ou outros sinais clínicos forem detectados, como estrabismo, leucocoria e outros achados anormais; organizar esse referenciamento dentro da rede, de forma a centralizar o cuidado do retinoblastoma em centros de referência especializados; e garantir a disponibilidade dos tratamentos necessários.

A centralização inteligente do cuidado para tumores ultraespecializados como retinoblastoma é uma ação que consideramos necessária. O cuidado integral do retinoblastoma exige que o centro de alta complexidade disponha de oftalmologista especializado no manejo dessa patologia, um centro de hemodinâmica, médico intervencionista para a realização de quimioterapia intra-arterial, capacidade para avaliação genética do gene RB1, capacidade para o fornecimento de próteses e reabilitação quando necessário.

A gente entende que não é necessário ter esses centros em todos os estados, mas precisamos mapear quais seriam os centros com potencial de serem referências regionais e criar uma rede articulada que funcione para o referenciamento rápido. A criança não pode perder tempo precioso sendo encaminhada a um centro que não terá *expertise* para tratá-la de forma adequada. Para isso, o ministério está conduzindo um grande projeto nacional de mapeamento dos centros habilitados no SUS e também os não habilitados em pediatria, mas que seguem atendendo crianças, para saber, no detalhe, a sua estrutura física, de pessoal, de acesso a tecnologias e protocolos, para saber a sua real vocação e, dessa forma, poder desenhar uma rede de prevenção e controle do câncer adequada para o câncer infantojuvenil.

Além do retinoblastoma, sabemos que muito provavelmente outros tumores também precisarão de um mesmo modelo, como os tumores cerebrais e os tumores ósseos. Esse projeto grandioso chama-se OncoBrasil mapeamento e está sendo executado por meio do Proadi-SUS em uma parceria do Ministério da Saúde com o Hospital Albert Einstein, a Sobo e a Coniacc, porque, em outro braço desse mapeamento, também estamos avaliando as casas de apoio.

Um outro projeto que já segue em andamento no âmbito do nosso plano e que a CGcan está desenvolvendo em parceria com mais de 30 especialistas oncopediatras voluntários é o manual nacional de alta suspeição do câncer infantojuvenil. Esse manual será semelhante ao modelo que será lançado brevemente para os tumores de adulto e virá para ser um novo



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

referencial para guiar os sinais de alerta e as primeiras condutas para um encaminhamento correto e oportuno dos tumores pediátricos.

Dividimos os tumores em grupos temáticos e teremos inclusive um capítulo dedicado aos tumores do adolescente e do adulto jovem, que é uma área muito delicada, e para o retinoblastoma, dada a sua importância e particularidade, teremos uma área temática específica.

Em outras frentes para a construção dessa linha de cuidados que se inicia lá na maternidade, costuramos, dentro do Ministério da Saúde, uma parceria com a Coordenação da Pessoa com Deficiência da Secretaria de Atenção Especializada e com a área da saúde da criança da Secretaria de Atenção Primária, com parceria também do CBO e da SoboPe, para a elaboração do guia da triagem ocular neonatal, para orientar os gestores profissionais para a realização do teste do reflexo vermelho nas primeiras horas de vida da criança e também a definição do protocolo para a realização desse mesmo teste nas consultas de seguimento da puericultura, com a identificação clara para a realização do teste na caderneta da criança, junto com a definição de um procedimento na tabela do SUS específico para esse monitoramento – porque antes a gente não tinha o registro e o monitoramento dessa execução.

Além disso, precisamos garantir que os profissionais tenham a capacitação adequada para fazer o teste do reflexo vermelho e tenham equipamentos para isso. A Secretaria de Atenção Primária está viabilizando apoio para aquisição dos oftalmoscópios e estruturaremos, em conjunto, ações de capacitação de médicos e enfermeiros para a realização adequada dessa triagem, devendo ser orientado um encaminhamento prioritário ao oftalmologista ou centro de referência quando a triagem for positiva.

Em outra frente, a CGcan solicitou ao Sistema Nacional de Transplantes que avaliasse também a ampliação do procedimento para o transplante de medula óssea para os pacientes com retinoblastoma. Esse pleito segue em elaboração de dossiê para posterior submissão à Conitec.

Como propostas futuras, então, nós entendemos ser importante buscar uma parceria com o Programa Saúde na Escola, na medida em que a capacitação específica de professores que passam a metade do dia com os nossos filhos pode ser de grande importância para a identificação precoce dos achados anormais.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Para terminar, nós não poderíamos deixar de louvar as campanhas de conscientização para o tema. É muito importante alertar a população para reconhecer os sinais e sintomas anormais em suas crianças e buscar o esclarecimento sem demora. Para dar concretude a esse movimento, gostaríamos de deixar o nosso apoio aqui ao Projeto de Lei nº 5.430, de 2025, da Deputada Silvia Cristina, que visa à instituição do Setembro Dourado como meio de conscientização do câncer infantojuvenil de forma oficial no país, e, quem sabe, no próximo ano, poderemos fazer um Setembro Dourado com ações articuladas, assim como foi esse Outubro Rosa que acabamos de encerrar.

Para destacar outras iniciativas vigentes, a CGcan esteve, na semana passada, em visita técnica no Hospital Santa Marcelina, no serviço Tucça, coordenado pelo Dr. Sidnei Epelman, um centro de referência para o tratamento do retinoblastoma, em que ele nos falou de um estudo que está conduzindo para possibilitar o diagnóstico da mutação do gene RB1 em um exame de triagem tipo teste do pezinho. Um teste deste precisa ter alta sensibilidade e especificidade e ter custo compatível com uma política de rastreamento populacional, mas, se um dia disponível, poderá modificar completamente o acompanhamento desta patologia.

O retinoblastoma sintetiza nossa agenda: suspeitar cedo, encaminhar rápido, tratar no lugar certo e reabilitar com dignidade. Com o apoio desta Casa, gestores, sociedade científica e sociedade civil, vamos transformar o percurso da criança com suspeita de retinoblastoma no SUS. Menos atraso, menos perda visual, menos enucleações desnecessárias, mais cura.

Contem com o Ministério da Saúde para seguirmos avançando nesta agenda.

Muito obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Agradecemos a você, Dra. Suyanne Camille Monteiro, do Departamento de Atenção ao Câncer, do Ministério da Saúde. Parabéns também pela exposição.

Eu estava pensando aqui: se a cada 15 mil, 20 mil nascimentos, há um caso de retinoblastoma, isso significa, por mês, aproximadamente um a dois casos, ou seja, 24 casos por ano. Então, é uma questão que pode ser bem abordada. E, naturalmente, conforme todos os



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

expositores colocaram, essa consulta oftalmológica colabora não só para esta área, mas para outros desafios enfrentados também pelas pessoas e famílias.

Passo em seguida a palavra à última expositora, Ieda Castro, que é Diretora do Departamento de Gestão do Cadastro Único do Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome.

Eu quero lembrar à Dra. Suyanne e à Dra. Bruna que, pessoalmente, eu considero extremamente necessário ter essa vinculação, conforme ressaltado, com a educação e com a assistência social, porque o Cras e o Creas estão com as redes no Brasil inteiro e em contato permanente com as famílias, para ajudar na sensibilização, na orientação e no encaminhamento. Aqui já foi ressaltado tudo isso, mas só para reforçar esse trabalho interministerial e interdepartamental.

Com a palavra, Ieda Castro. *(Pausa.)*

Alô, Ieda?

A SRA. IEDA CASTRO *(Por videoconferência.)* – Oi, boa tarde. Está me ouvindo?

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Sim, estamos ouvindo.

A SRA. IEDA CASTRO *(Para expor. Por videoconferência.)* – Primeiro, quero cumprimentar aqui o Senador Flávio Arns, o Senador Kajuru, dizer da importância dessa pauta. Aqui o MDS se sente muito motivado a participar, intersetorialmente, desta conversa inicial e de outros acertos que sejam necessários para que a gente pense políticas integradas de enfrentamento ao objeto aqui do retinoblastoma, mas nós temos muitas doenças da retina em que a simples presença do teste do fundo de olho, a presença do oftalmologista já vai significar um avanço muito grande.

Eu trouxe uma apresentação do Cadastro Único, mas eu queria dizer aqui para o Tiago que a gente fala para ele com uma intimidade por ver muito na TV. É como se já fosse um velho conhecido nosso, mas é uma satisfação estar dividindo este espaço com você.

Meu marido tem retinose pigmentar. Há 50 anos, era impossível imaginar uma preocupação com a retina. Minhas filhas, uma, quando fez dois anos, eu, preocupada se ela ia ter essa doença,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

porque é uma doença genética, o oftalmologista dizia para mim: para que você quer saber, se não tem cura? Hoje, no meu neto, lá na Austrália, a primeira coisa que foi feita, logo depois do parto, foi o teste do olho, da luzinha vermelha, e fiquei muito feliz porque o cuidado começou ali.

Pensar em política de enfrentamento é pensar como informar, como comunicar, como mobilizar, como apoiar para ter acesso, porque às vezes o centro existe, mas o acesso é tão difícil, tão burocrático. Pensando em todas essas questões, o MDS se coloca à disposição.

Nós temos no Brasil uma rede de 32 mil unidades socioassistenciais, no campo da filantropia, mais de 10 mil estatais, entre Cras, Creas, Centros de Convivência, que contribuem para que a gente possa mobilizar, orientar, fazer a capacitação das equipes, porque o mais importante de tudo isso é o diagnóstico. É muito ruim quando a gente enfrenta uma doença, uma patologia para a qual a gente não tem o diagnóstico. Eu vejo a ansiedade do meu marido, hoje, com 67 anos, tentando um diagnóstico de uma doença que ele tem desde os 12 anos, e ele não consegue saber qual tipo de gene é afetado e não consegue frear o processo progressivo de cegueira que ele vivencia. Isso é bem doloroso, precisa de muito apoio e precisa de uma rede realmente integrada.

Da parte do MDS, a gente tem duas secretarias que podem dialogar muito com tudo isso que estou falando: a SNAS, que é a Secretaria Nacional de Assistência Social; e também a Sagicad, que é a Secretaria de Avaliação, Gestão da Informação e Cadastro Único. Eu gostaria de socializar aqui com vocês que dados ali do Cadastro Único poderiam, no futuro próximo, pós-diagnóstico, talvez fazer um cruzamento de dados que permita identificar a condição socioeconômica dessas famílias que forem recebendo o diagnóstico, porque a assistência pode contribuir para ir eliminando as barreiras socioeconômicas, as barreiras da distância e da falta de comunicação. Não basta, às vezes, ter a oferta da atenção à saúde, é preciso fazer chegar ao atendimento, e aí a assistência pode chegar principalmente para os públicos mais vulneráveis.

Eu quero pedir aqui a atenção do Neto para passar aqui o eslaide, para ver se a gente consegue... Se não, eu posso ir já adiantando para vocês o que a gente organizou para conversar.

Uma primeira coisa é explicar para os senhores o que é o Cadastro Único. Ele é uma base de dados na qual a gente faz o registro público de todas as famílias em situação de vulnerabilidade.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Pode ir passando, Neto, por favor.

Esse registro hoje tem uma capilaridade em todo o país, está em todo o território nacional. Então, a gente tem um volume crescente de famílias que se identificam com diferentes necessidades, necessidades essas que, registradas, são o reconhecimento público do Estado de que existem essas necessidades que precisam de políticas sociais para respondê-las.

Nós temos mais de 40 milhões de famílias que já foram identificadas. São famílias que se colocam com suas necessidades numa multiplicidade de necessidades, não somente necessidades econômicas, mas também necessidades sociais, necessidades de acolhida, necessidades de estar ali, de ter um porto seguro, de ter uma segurança. A gente, no cadastro, hoje, faz em média, por dia, 2 milhões de atendimento em todo o país, mensais, aliás. Essas atualizações e esse atendimento são um contato direto, porque, se a gente tiver uma rede capacitada, pode ser um agente multiplicador das informações que podem chegar às famílias.

Inclusive, tem um serviço, na assistência social, que é o apoio no domicílio para famílias de crianças pequenas, no qual a gente já trabalha desde a gravidez, que poderia também se somar a essa força da rede SUS para a gente conseguir informar as famílias.

Pode passar o próximo, Neto, por favor.

Aqui é para dar uma visualizada no tamanho do cadastro no Brasil.

Quem está no Cadastro Único são todas as famílias que têm uma renda mensal até meio salário mínimo *per capita*. Desses 40 milhões, 90% estão dentro desse perfil, e 10% entram no cadastro, porque algum programa público social exige a presença do cadastro para ter acesso. É o caso do Fies, é o caso do Minha Casa, Minha Vida e alguns outros programas federais. Para ter um controle desses programas, acaba-se exigindo a presença no Cadastro Único. Mas 90% das famílias que estão ali estão entre até meio salário mínimo *per capita*.

Que tipo de vulnerabilidades a gente identifica? A gente identifica as condições de vida dessas pessoas: quem tem baixa renda, quem está em situação de desemprego, com dificuldade habitacional, quem vive em área de risco ou déficit habitacional, quem tem baixa escolaridade... A gente tem também dados da saúde, e, por isso, tendo uma base de dados do registro dessas pessoas que recebem o diagnóstico, a gente pode alcançar essas famílias e analisar, por meio do



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

cruzamento de dados, quais são as condições sociais e ambientais em que essa família está incluída para que possam chegar outras políticas sociais, como o Bolsa Família e outros programas de transferência de renda, o próprio BPC, que chega para esses públicos com deficiência ou com doenças crônicas graves, como é o caso do câncer.

Pode passar.

Aí a gente também faz um trabalho de registro dos grupos populacionais tradicionais. A gente tem quilombolas, indígenas, ciganos, pessoal ribeirinho.

Pode passar.

Esse cadastro é diferenciado, mas identifica os grupos étnicos. A gente consegue saber se são pessoas que são catadores de material reciclável, se estão em situação de rua... Enfim, a gente tem um apanhado dentro do Cadastro Único que pode permitir qual é o grau de necessidade de uma família que recebe esse diagnóstico de um filho, de um bebê, de uma criança que está sob sua guarda, tem condições de vida para enfrentar os desafios que – nós já sabemos – não são poucos.

Pode passar.

Aí são só os números. Pode passar.

Aqui é o tamanho. A maioria da nossa base... A gente atinge os agricultores familiares, são pessoas que vivem na área rural, os pescadores artesanais... Enfim, são grupos específicos que necessitam estar no Cadastro Único, seja para vender os seus produtos, programa de aquisição de alimentos, para ter outras oportunidades; seja para identificar o grau de necessidade que essas famílias apresentam.

Pode passar.

Como a gente faz com o Cadastro Único? Ele está integrado com o prontuário da assistência social. Então, se essas famílias com diagnóstico passarem pelo Creas, porque, no tratamento, mesmo depois do diagnóstico, a criança pode estar em tratamento e haver um comprometimento, gerar uma deficiência visual, alguma coisa, uma baixa visão, o prontuário Suas



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

hoje está integrado com o cadastro para sabermos as condições socioeconômicas que a família tem para enfrentar essas adversidades...

(Soa a campainha.)

A SRA. IEDA CASTRO *(Por videoconferência.)* – ... que a vida apresenta para ela. Então, a gente cruza os dados e os integra tanto com a escolaridade quanto com o CPF, com o prontuário do Suas e agora, mais recentemente, com os dados do SUS sobre a questão da segurança alimentar e nutricional. Hoje, a gente consegue cruzar dados com o SUS para saber se aquela família corre risco de insegurança alimentar.

Esse cruzamento de dados pode, no futuro, ser muito útil nessas políticas de enfrentamento às doenças da retina, em particular ao retinoblastoma. Por quê? Porque a gente pode identificar qual é o grau de dificuldade que a família tem para acessar, como ela faz para chegar, às vezes, em outro centro... Falta orientação, falta o apoio financeiro às tecnologias assistivas, e isso tudo passa pela assistência social.

Pode passar.

Eu já falei sobre isso, sobre a insegurança alimentar, falei também sobre o Sistema Presença. A gente sabe hoje quantas crianças estão em creche. Se creche for um bom local...

(Soa a campainha.)

A SRA. IEDA CASTRO *(Por videoconferência.)* – ... para também ficar observando o comportamento das crianças em relação à questão da acuidade visual, a gente consegue saber quem está em creche. Então, dá para a gente fazer uma cobertura integrada melhor.

Pode passar.

Agora, sempre lembrando que o nosso papel, enquanto MDS, está muito associado ao pós-diagnóstico porque, pelo cadastro, a gente não consegue identificar doenças específicas, mas a gente consegue – depois de ter uma base de dados da saúde, fazer a integração, o povoamento de dados, o cruzamento de dados – chegar nas famílias que, além de viverem a situação do diagnóstico, podem ter algum tipo... que dificulte o acesso delas.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, acho que era isso que eu queria mostrar do Cadastro Único e dizer para os senhores que o ministério apoia essa ideia. Cumprimento muito o Tiago pela sua luta. Que ela vire uma luta de todos nós, não só pelo problema particular da Lua, mas por todas as doenças associadas à retina, que podem estar ganhando com essa iniciativa que está sendo apontada aqui e que pode ganhar capilaridade em todo o país de uma forma mais acessível.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Agradecemos a você, Ieda Castro, porque a gente sabe que o Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome hoje está em processo de qualificação, treinamento, debate interno, de que a senhora pôde participar, e foi muito importante para mostrar a capilaridade do trabalho. Eu até diria que não tanto para o diagnóstico, mas para a sensibilização, conscientização e alerta para a comunidade dos sinais, para que isso possa levar a uma atitude de encaminhamento para a área da saúde. Essa interface ficou muito clara aqui na apresentação. Parabéns!

Agora eu vou passar a palavra aos expositores e expositoras para alguma consideração final que desejem fazer, algum comentário, alguma coisa que considerem importante.

Antes, porém, eu só vou dizer aqui... Eu comentei, agora há pouco, sobre um a dois nascimentos por mês, e recebi uma observação para corrigir ou tornar a informação mais clara. Talvez, daqui a pouco, isso possa ser esclarecido.

No Brasil, o retinoblastoma é diagnosticado em cerca de 400 novos casos por ano, principalmente em crianças com menos de cinco anos de idade. Quer dizer, cinco anos – conforme todas as falas – já é tarde, não é? Temos que puxar essa régua lá para o começo da vida, o mais cedo possível. Mas, de qualquer forma, eu acho que esse fato poderia ser esclarecido na sequência sobre a prevalência. Foi dito: 15 a 20 mil nascimentos – eu não tenho assim de memória –, mas penso que sejam 200 mil, 250 mil, ou em torno disso, nascimentos por ano, o que me fez levar à conclusão de que seriam a cada 15, 20 mil. Então, no caso, a cada 15, 20 mil nascimentos, mas posso estar errado e, por favor, me corrijam também.

O amigo Jorge Kajuru está aqui ao lado. Ele foi o primeiro a falar. Então, agora ele é o primeiro também a fazer alguma consideração.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O SR. JORGE KAJURU (Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - GO. Para interpelar.) – Eu vou ser objetivo, Senador Flávio Arns. Primeiro, cumprimento-o por ser o pai da matéria dessa iniciativa brilhante em todos os sentidos. Vimos aqui a riqueza de cada um dos depoimentos.

À Sra. Angela, sobre retina: a minha equipe vai pegar as informações para chegar até a senhora, em relação àquele motorista do Uber.

E eu gostaria de colaborar, através da minha condição de Senador da República, em que estou, porque nós temos, em Goiás, um projeto que eu criei – Saúde na sua Casa –, que é para a criança, que é para a visão da criança. E o comando, a senhora deve conhecer, é de um dos maiores oftalmos de retina do Brasil, o Dr. Marcos Ávila. Ele e mais 64 médicos comandam mais de 5 mil cirurgias de catarata neste ano. E a cirurgia – quando a criança precisa –, além dos óculos e do tratamento, eu faço questão de garantir, nada mais do que a minha obrigação.

Senador Flávio, o depoimento de Tiago Leifert – o nosso coração, ou seja, o nosso ídolo no coração e na telinha – foi mais do que emocionante, porque é impossível qualquer governante não acompanhar as suas palavras e não ter a sensatez e o amor ao próximo de querer participar, de querer ser parceiro, de sair do papel, de estar à frente de uma ONG que ele comanda, que ele, sozinho, com seus colaboradores, está à frente.

Eu conversei com o Senador Flávio aqui, que aceitou na hora, evidentemente, repito, como pai da matéria desta audiência pública – ele, eu e outros Senadores temos o mesmo amor pelo próximo e por essas causas... E, no caso daqui, hoje, desta audiência pública, diante tudo o que o Tiago Leifert falou, eu vou falar com o meu amigo pessoal há 25 anos, paulista como o Tiago Leifert, que é o Ministro da Saúde Alexandre Padilha, que janta na minha casa toda quarta-feira, como o Senador Flávio já jantou comigo também, e ele vai assistir a esta audiência pública. Vamos fazer um resumo robusto dela, porque o Ministério da Saúde tem que ter consciência do que nós, hoje, aqui, ouvimos, de tudo o que colocou, repito, da forma mais bonita possível e da forma mais pontual possível, o Tiago Leifert.

E eu concluo, Senador Flávio, assim que for fazer agora, como o primeiro – porque está lá na Europa, com o fuso horário e tudo –, o Tiago Leifert, o seu complemento. Só quero perguntar rapidamente a ele se ele teve alguma conversa com algum governo sobre a participação, sobre a



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

parceria, repito, sobre sair do papel e entrar realmente nessa luta, pelos números, inclusive, que o Senador Flávio acabou de mostrar aqui, anualmente, Senador. É isso que eu gostaria de saber do Tiago, Flávio, porque, nesta reunião nossa com o Ministro Padilha, não vou chamar o Tiago, para não parecer que há alguma exploração da imagem que ele tem, que é uma das maiores do Brasil. Eu acho que nós, Senadores, temos que ir lá, nós temos que lutar por isso; e, depois, posteriormente, ele, querendo, poderá, evidentemente, estar, como líder nacional que já é, e a gente pode tentar conseguir, juntamente com o Governo, seja qual for, mas que o Governo tenha o mínimo, repito, de amor ao próximo. Se você não puder amar o próximo, pelo menos, não o prejudique.

Obrigado, Senador Flávio, por me deixar participar – que honra! – de toda esta audiência pública, que normalmente é vazia, e esta foi cheia em todos os sentidos!

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Obrigado, Kajuru.

O Kajuru, como eu já disse, é um grande parceiro, uma pessoa defensora da área, e, para nós, é uma alegria. Além de tudo, é nosso Líder no partido também já desde os últimos anos.

Então, parabéns, Kajuru! Estamos juntos.

Passo, em seguida, a palavra ao Tiago Leifert, agradecendo-lhe novamente. Você, em outro país, na Europa, cuidando também da parte profissional e, ao mesmo tempo, colocando, como missão de vida, a questão da campanha, do programa, da iniciativa De Olho nos Olhinhos. Que bom! Agradecemos a você, o Brasil lhe agradece, e esperamos todos nós podermos contribuir com o esforço da família – da Daiane, de você e da Lua – e de todas as pessoas que apresentam retinoblastoma e outras situações. Inclusive, vendo o depoimento da Ieda sobre a retinose pigmentar... O César está aqui também. É retinose pigmentar, César?

O SR. CÉSAR ACHKAR MAGALHÃES (*Fora do microfone.*) – Stargardt.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Como?

O SR. CÉSAR ACHKAR MAGALHÃES (*Fora do microfone.*) – Stargardt.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Hum... Pode falar no microfone.

O SR. CÉSAR ACHKAR MAGALHÃES (Para expor.) – Oi, Senador. Obrigado por se lembrar da gente.

Também sou da Retina Brasil. Eu estava ouvindo a Angela remotamente e agora ouvindo os outros aqui presentes.

Eu tenho Stargardt, que é uma degeneração da retina também, congênito também, que apareceu no decorrer da vida, já com 30 e tantos anos, e a característica principal é que a gente perde a visão central, confunde as cores, não vê detalhes, a leitura tem que ser por áudio hoje...

Obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Obrigado.

E o César também é muito atuante política e socialmente dentro das organizações sociais, particularmente na Retina Brasil.

Então, com a palavra, Tiago. É uma alegria novamente escutar você.

O SR. TIAGO LEIFERT (Para expor. *Por videoconferência.*) – Obrigado, Senador.

Respondendo ao Senador Kajuru, nunca nenhum Governo municipal nos procurou, nunca nenhum Governo estadual nos procurou. A única conversa que a gente teve com o Governo Federal foi com a Dra. Suyanne, que é uma grande amiga da nossa ONG também e por quem a gente tem muito carinho. A Dra. Suyanne está fazendo um trabalho bem interessante no Ministério da Saúde. Então, a gente conversou recentemente sobre o retinoblastoma, e ela até trouxe essas iniciativas que estão sendo feitas. Mas não, nunca tinha acontecido. Então, se o senhor for conversar com o Ministro Padilha para dar um empurrãozinho em tudo que a gente conversou aqui, a gente vai agradecer muito, e a Dra. Suyanne, também; a gente vai ficar muito feliz porque vai ser muito importante para nós.

O Senador Flávio estava com a conta certa: na verdade, a estatística de 1 em 15 mil no mundo de nascidos vivos é global. A conta estava certa, mas é que a estatística é global. Então,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

aqui no Brasil, acabam sendo, mais ou menos, 400 casos por ano dos que a gente fica sabendo, porque, como bem disse a Dra. Suyanne – e era uma preocupação da ONG que eu não falei porque não tinha essa certeza, mas, ouvindo a Dra. Suyanne, agora eu tenho –, há, sim, crianças sendo tratadas fora de centro de referência na melhor das intenções – na melhor das intenções –, só que fora do centro de referência. O retinoblastoma é tão raro que precisa de médicos que também são raros. Nem todo mundo sabe tratar. Na melhor das intenções, estão tentando, mas é perigoso para a criança.

O que a Dra. Suyanne falou é verdade: é melhor a gente ter poucos centros e bons centros. É assim no mundo todo; é assim, inclusive, nos Estados Unidos; na Itália, tem só dois, por exemplo, porque é um caso raro. É melhor a gente concentrar esses casos num bom centro do que espalhar pelo país inteiro porque seria economicamente inviável. Então, é muito importante a gente ter o cadastramento desses centros, que estão com tudo para tratar uma criança: QTIA – a quimioterapia intra-arterial, com médico intervencionista, crioterapia, laserterapia, e, depois, um acompanhamento genético de RB1, esse gene superimportante que a Dra. Suyanne trouxe para falar. A minha filha tem o RB1. Quando a gente descobre que a criança tem o RB1, muda bastante o tratamento dela, a gente tem que tomar muito mais cuidado. Quando a criança não tem o gene RB1, se ela terminar o tratamento, pode ter alta, numa boa. Então, é importante o teste genético, sim.

Como a gente conversou aqui, os casos vão de A a E, de grupo A a grupo E. A minha filha, quando chegou ao Graacc, tinha grupo E no olho direito e grupo D para E no olho esquerdo. Então, ela era um caso muito grave, a minha filha. Minha filha é um milagre mesmo por a gente estar com ela até hoje. O que a gente tem que se perguntar é por que os casos grupo D e E continuam chegando grupo D e E. Por que eles não chegam ao centro de tratamento grupo A? Por que a gente não descobre um grupo B? Raramente, a gente escuta falar... É geralmente grupo D e E, porque está chegando muito tarde.

Se a gente tem todas essas iniciativas sendo feitas, se a gente tem tanto oftalmo aqui no país, se a gente já tem essas portinhas do SUS, como disse a Dra. Wilma, por que a gente ainda está recebendo grupo D e grupo E no centro de tratamento? Por quê? Está faltando alguma coisa. Está faltando um empurrãozinho. Está faltando uma adesão ao teste do reflexo vermelho, como disse a Bruna. Está faltando alguma coisa para que a gente tenha um sistema mesmo, para que a



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

gente tenha um hábito – acho que talvez seja essa a palavra – de pediatras, de neonatologistas, de oftalmologistas, dentro da rede pública, o hábito de a gente procurar essa doença, o hábito de a gente tratar o olho como parte importante da puericultura.

A gente fala... Você pega uma criança recém-nascida hoje – e, se você é pai, se você é mãe, se você está nos assistindo, você sabe –, a gente vai dar banho, a gente já procura uma brotoeja. A gente olha tudo. Aparece uma mancha, a gente já fica preocupado, mas a gente não conversava sobre o olhinho. Nunca ninguém me falou do olho. Eu fui ao oftalmologista quando tinha seis anos, e minha mãe me levou. As pediatras da minha filha, da rede privada, jamais falaram para eu levar minha filha ao oftalmologista. Por quê? Por que a gente não tem esse hábito? O que a gente precisa fazer, então?

Os senhores têm esse poder para tornar isso um hábito, para colocar a oftalmologia dentro da preocupação dos pais, mães e pediatras. E a gente sabe da dificuldade que é fazer isso no Brasil. A gente tem famílias de todos os estados, Senador Kajuru. Temos famílias de Goiás, que a gente ajuda, mas temos famílias também de cidades que nem sequer têm pediatra. Vão à rede pública, a enfermeira mede, pesa a criança e a devolve para a mãe.

Temos, então, muitos desafios. Eu estou aqui para vocês, para quando vocês precisarem, a qualquer hora, em qualquer lugar, porque essa, de novo, é a missão da minha vida.

Muito obrigado, Senador Flávio, pela preocupação, por ter se sensibilizado com essa pauta.

Obrigado ao Senador Kajuru por estar aqui também.

Obrigado a todos que expuseram hoje e conversaram. Estamos juntos nessa, e espero vê-los em breve, para que a gente converse mais sobre essa pauta, que é a pauta mais importante da minha vida.

Obrigado, Senador Flávio.

Um grande abraço a todos.

Obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Parabéns, Tiago!



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Continue firme na caminhada junto com a família. Você tem um fã-clube não só no Senado, mas no Brasil, e isso é muito importante. É que nem o Romário. Todo mundo conhece o Romário, sabe do Romário, campeão, deu Copa do Mundo para o Brasil, e agora ele é um grande defensor também da área da pessoa com deficiência, uma referência, que associa o prestígio nacional a uma causa que é importante não só para a deficiência, mas para doenças raras e para outras áreas também, não é, Kajuru?

O SR. JORGE KAJURU (Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - GO) – É, nós três – o senhor, o Romário e eu – fomos, sejamos sinceros aqui, fundamentais – porque foi citado aqui por uma das expositoras – no quesito do teste do pezinho. O senhor se lembra bem... Foi uma luta... As mães todas aqui, do Brasil inteiro... A importância e a luta de nós três, que outros Senadores acompanharam, e a gente conseguiu essa vitória. E vamos conseguir esta também.

Fiquei feliz com o ânimo do Tiago, Senador Flávio, porque ele vai ter, o mais rapidamente possível, a posição do Ministro Padilha, e tenho certeza de que ele, imediatamente... Conheço a sua esposa, que é jornalista, inclusive, e tenho certeza de que os dois – assim como o Thiago, a sua esposa – vão entrar nessa luta do bem, que é fundamental, e hoje eu me inteirei completamente dela.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Quero também destacar a presença, aqui no Plenário, da Vanessa de Medeiros, que é representante da Comissão em Defesa dos Direitos das Pessoas com Doenças Crônicas e Raras da OAB/DF. Seja muito bem-vinda, Vanessa.

Passo em seguida a palavra à Angela para, em até três minutos, fazer as considerações finais, caso deseje.

A SRA. ANGELA SOUSA (Para expor. *Por videoconferência.*) – Sim, claro que sim.

Para mim, foi uma grande satisfação, mais uma vez, participar...

Lembra, Tiago, daquele congresso de genética ocular e retinoblastoma, presidido pela Dra. Juliana Sallum, né? Nós nos encontramos, tiramos até uma foto – nem postei, porque eu não pedi sua permissão, aí eu não postei. As próximas eu posso postar, né?



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, é o seguinte. Estamos saindo com esse primeiro passo aqui.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – O fã-clube é evidente, não é? Então...

A SRA. ANGELA SOUSA (*Por videoconferência.*) – É, ele não está, mas ele estava quase todos os domingos lá na minha casa, através da TV.

Mas é muito importante este momento, que é o primeiro passo que a gente está dando, digamos assim, mais largo. Adentramos na esfera do Congresso Nacional, através do Senado Federal, com esse compromisso que o Senador Flávio Arns tem com essa causa.

E esta audiência, para mim, é um marco, assim como outros, que nós já tivemos a oportunidade...

Nós temos que sair daqui também com encaminhamentos que, com certeza, o Senador vai realizar, vai entrar em contato conosco, para que possamos, realmente, materializar, com propostas concretas de encaminhamento, para que esse primeiro momento seja efetivado com continuidade.

Vou usar uma frase que eu escutei uma vez da Dra. Juliana Sallum, fazer uma referência a ela. Ela disse o seguinte... Para você que está nos escutando; para você, Tiago; para todos nós aqui, para os nossos colegas que vieram expor; a leda Castro, que é uma pessoa muito querida – o esposo dela deu todo esse apoio a mim, na época, o nosso amigo Jorge, e passou o bastão para eu dar continuidade no Retina Ceará... Tudo trabalho voluntário. Ele me indicou, depois eu fui indicada pela própria Retina Brasil, com essa honra imensa de estar representando tantas pessoas com doenças raras da retina e outras doenças oculares também que nós já estamos abraçando.

Quero dizer que você pai, você mãe, você paciente não está sozinho. Nós estamos lutando pelos nossos filhos, pelos nossos familiares, mas estamos lutando também por vocês. A causa não é só minha, a causa é nossa. Não só nós, enquanto sociedade civil, mas também os nossos Parlamentares são importantes, porque eles estão aí porque nós, enquanto sociedade, os escolhemos, e eles são nossos parceiros. Nós precisamos levar essas demandas, assim como estamos sempre muito bem atendidos pelo Senador Flávio Arns.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Obrigada, Senador Kajuru. O Senador tem meu contato. O César também está aí e pode passar o meu contato de WhatsApp. Pode entrar em contato comigo, que será uma honra.

Quero agradecer a todos e a todas aqui presentes, lembrando sempre, mais uma vez, que a Retina Brasil está de portas abertas, viu, Tiago? Podemos fazer campanha juntos e, se você quiser também nos convidar, fique à vontade e vice-versa.

Muito obrigada a todos.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Obrigado, Angela, Presidente da Organização Retina Brasil. Hoje, foram as ideias, os desafios, mas, sem dúvida, teremos uma reunião de trabalho na sequência para organizarmos tudo o que foi aventado no dia de hoje.

Passo a palavra à Dra. Wilma Acácio, agradecendo também a presença, não é, Dra. Wilma? Parabéns pelo trabalho! Ela é a Presidente do Conselho Brasileiro de Oftalmologia.

A SRA. WILMA LELIS BARBOZA LORENZO ACÁCIO (Para expor. *Por videoconferência.*) – Muito obrigada a vocês por terem organizado esta sessão. Obrigada, Senadores, por participarem e nos reunirem aqui. Muito obrigada a todos que falaram. Acho que ficou bastante claro hoje que nós temos uma rede de pessoas imbuídas na melhoria da saúde ocular da população, para evitar não só a doença visual, a cegueira, mas também os riscos à vida, como a gente coloca isso na questão dos tumores. Então, isso é extremamente relevante.

Agradeço muito à Suyanne e ao Tiago nesse sentido; à Bruna Volponi, que tem sido de muita atuação também junto à Secretaria de Atenção Primária à Saúde do Ministério da Saúde, nesses esclarecimentos todos e no tom em que nós estamos trabalhando; à Angela e à Ieda – Angela parceira de muitas ações já ao longo do tempo. Então, esse trabalho em grupo é absolutamente relevante.

Eu acho importante também, para as pessoas que nos ouvem, que nós temos que trabalhar muito para cuidar da saúde das pessoas, possibilitando que elas enxerguem, que elas continuem enxergando, mas nós, infelizmente, como em todas as áreas da medicina, ainda temos situações que são incuráveis. Assim, essas pessoas com deficiência também precisam ser incluídas na nossa sociedade.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

É muito relevante esse trabalho. Nós estamos ao longo desse ano atuando fortemente nesse sentido. Produzimos muitos materiais de diferentes formas de divulgação, buscando levar a toda a sociedade a atenção para a inclusão da pessoa com deficiência visual.

Agradeço a todos vocês que são parceiros muito frequentes do nosso Conselho Brasileiro de Oftalmologia.

Obrigada pela oportunidade.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Somos nós que agradecemos. Permita-me chamá-la de você, com todo o respeito? Para mim, fica um pouco estranho falar senhora. Então, você, Dra. Wilma Acácio. Ficamos à disposição do Conselho Brasileiro de Oftalmologia também no Senado Federal.

Obrigado, Dra. Wilma.

Passo a palavra à Bruna Volponi, que é da Secretaria de Atenção Primária à Saúde, do Ministério da Saúde. Com a palavra, Bruna, parabéns e obrigado também pela presença – remota, mas presente.

A SRA. BRUNA BRAGANÇA BORELI VOLPONI (Para expor. *Por videoconferência.*) – Sou eu que agradeço.

Eu gostaria de complementar o que a Dra. Suyanne comentou em relação a ações que já estão sendo tomadas. A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Crianças, que é chamada de Pnaisc, tem sete eixos, e um deles, o eixo 4, é voltado para a atenção às doenças prevalentes da infância, entre elas, as doenças crônicas.

Nós temos uma estratégia que já é implementada em todo o Brasil, chamada Aidpi, que é uma estratégia de atenção integral às doenças prevalentes da infância, e, dentro da atualização do material, nós incluímos a detecção precoce do câncer infantil. Eu acho que isso é um marco importante. A princípio, foi atualizado o material da Aidpi comunitário, que é voltado ao agente comunitário de saúde e aos distritos sanitários indígenas, e, no decorrer deste ano até o próximo ano, a gente vai atualizar o material voltado para capacitação de médicos e enfermeiros.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Como o Tiago falou, o óbvio precisa ser dito. Eu, por exemplo, sou pediatra de formação, faço puericultura, e os meus pacientes são encaminhados anualmente ao oftalmologista, não importa a idade. Mas eu vejo que nem todo mundo faz isso.

Então, por mais que a gente saiba, a gente tem que continuar falando, tem realmente que ampliar essas campanhas de conscientização, de educação – a educação tem que ser continuada –, e acho que essa perspectiva de incluir na caderneta fortalece a questão do diagnóstico precoce. Acho que a gente tem que lutar por isso.

Eu gostaria de agradecer a oportunidade novamente.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Obrigado! Parabéns pelo trabalho no ministério e como pediatra também. É uma profissão sempre enaltecida. Olha pelas famílias, a criança chorando de noite com febre, dor de garganta, isso e aquilo, e a gente diz: "Graças a Deus, existem pediatras para ajudar".

Passo, em seguida, a palavra à Suyanne Camille Caldeira Monteiro, que é do Departamento de Atenção ao Câncer, do Ministério da Saúde.

Obrigado pela participação também, Suyanne.

A SRA. SUYANNE CAMILLE CALDEIRA MONTEIRO *(Por videoconferência.)* – A gente agradece, Senador.

Uma das questões que o senhor trouxe foi essa questão da variabilidade e falta de precisão de dados epidemiológicos do câncer infantojuvenil. Por isso que eu queria destacar que essa questão é um dos eixos do nosso plano e, por conta disso, a gente vai lançar brevemente um boletim estruturado de dados epidemiológicos do câncer infantojuvenil, no qual a gente vai reunir dados de incidência, mortalidade, de produção de procedimentos no SUS, de mortalidade também com recortes específicos de raça e cor, e o dado mais atualizado que a gente tem de sobrevida no país, que não é publicado desde 2016. Nossa intenção é que esse boletim seja anual e que a gente possa trazer, porque sem os dados é muito difícil a gente conseguir fazer uma gestão precisa.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Em relação a outro questionamento, quanto às tratativas da gente com a ONG De Olho nos Olhinhos, quero dizer que, nas nossas conversas iniciais, a gente já colocou uma proposta de um acordo de cooperação técnica que é um instrumento que o Ministério da Saúde tem para poder formalizar a parceria com as instituições, a elaboração de um plano de trabalho. A gente está nesse momento de estruturação desse documento, que é um passo um tanto burocrático, mas que precisa ser vencido. E a gente espera poder conseguir formalizar uma parceria que daria uma dimensão maior para essa nossa campanha, para a campanha dele, para a nossa também. A gente espera poder, no próximo Setembro Dourado, fazer um Setembro Dourado muito maior e estruturado, quem sabe já previsto em lei. Então, desde já, a gente já pede aqui o apoio do Senado para esse projeto de lei que a gente apoiou lá, que foi colocado na Câmara dos Deputados recentemente, e para que a gente possa fazer um conjunto de ações estruturadas, não só para o retinoblastoma, mas também para os sinais e sintomas dos demais cânceres infantis.

Então, muito obrigada, mais uma vez, pela iniciativa, porque é sempre louvável aqui essa pauta para nós.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Obrigado, Suyanne Monteiro, do Departamento de Atenção ao Câncer do Ministério da Saúde. Parabéns pelo diálogo que já está sendo mantido com o De Olho nos Olhinhos, com a iniciativa nacional! Bruna, Suyanne e a Ieda, que vai falar agora, procurar estabelecer uma ação articulada conjunta, eu acho que é um dos maiores desafios na administração pública esse diálogo interministerial, quer dizer, fazer com que todos trabalhem em função de um mesmo objetivo articulado, mas a gente sabe que esse desafio tem que ser enfrentado e tem que ser vencido.

Obrigado de novo pela participação.

Ieda Castro, do Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome, com a palavra.

A SRA. IEDA CASTRO (Para expor. *Por videoconferência.*) – Então, Senador, aproveito para agradecer muito a oportunidade. Eu digo que as forças do universo, às vezes, fazem isso com a gente. Eu estava impedida de participar, e uma janelinha se abriu e vim tratar de um tema que, na minha vida pessoal, tem sido muito caro, porque as doenças de retina são muito fortes mesmo, a gente tem pouco apoio.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu lembro que o Retina Ceará – em que a Angela depois substituiu o Jorge –, a maior luta inicial da gente era informar, porque ninguém sabia o que era, sabia que doença era aquela, sabia que vivia uma doença silenciosa, que ele ia ficar cego, e ele não estava cego. Quando eu conheci meu marido, ele dirigia, tinha uma vida normal, mas tinha uma doença silenciosa que estava levando a retina dele e a visão. E aí, a primeira preocupação dele foi: "Vamos criar uma associação". Isso, porque o Tiago teve sua vida invadida e precisou agora criar uma entidade para se juntar, para ter força, para se mobilizar. E foi isso que foi feito.

Lembro que ele lutou por uma emenda parlamentar no Ceará, que era para adquirir um equipamento para fazer o diagnóstico e mapeamento de retina que não tinha. Isso anos atrás, uns 40 anos atrás. E ele nunca conseguiu que essa emenda fosse implementada, porque não houve interesse na época. O único hospital que tinha esse tipo de atendimento era o hospital geral de alta complexidade. Achavam que o nosso problema era tão pequeno para tantas questões que o SUS tinha de alta complexidade, e a gente preocupado com o diagnóstico de uma doença que não afetava a população inteira. Então, isso é muito bom, Tiago, saber que você está conseguindo dedicar sua vida para isso. É difícil a gente fazer isso também, porque a gente luta muito para sobreviver, e aí não é fácil, porque você tem que tocar a vida também.

Mas agradeço, Senador. Nosso ministério está aqui à disposição para esse diálogo intersetorial, e, no que nos couber, a fala do Ministro é de que a gente está aqui para apoiar e para fortalecer esse movimento nacional. Muito obrigada a vocês todos.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Agradecemos, viu, Ieda Castro? Você tem uma fala muito convincente também de adesão aos propósitos, de disposição para trabalhar, para fazer. Parabéns! A sua participação foi muito importante nesta audiência pública.

O SR. JORGE KAJURU (Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - GO) – Senador Flávio.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Pois não, Senador Kajuru.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O SR. JORGE KAJURU (Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - GO. Pela ordem.) – Presidente da Comissão, não é rápido, porque a leda falou do perigo da retina. Eu quero aqui fazer a minha confissão, que serve de exemplo para todos e todas no Brasil. Prestem atenção!

Como eu perdi a minha visão – só tenho 3% da visão – e perdi um olho todo? Por descolamento de retina. Simplesmente, eu fiquei quatro dias achando que era uma bobagem – sabe o quê, Senador Flávio? – a sensação de moscas volantes na minha frente. Eu estava em um *spa* em Itatiba, com a Adriane Galisteu e a sua mãe, a D. Emma. E a D. Myrian, a dona do *spa*, dizia para mim: "Não, calma, calma, isso vai passar!". E eu não procurei um médico. No quarto dia, com insistência minha, por aquela sensação de moscas volantes, eu fui até um oftalmo em Jundiaí. Ele falou: "Kajuru [na época, eu era só jornalista], você tem que ser operado agora". Fomos para São Paulo. Não tinha mais jeito. Perdi, porque, se você tiver a sensação de moscas volantes, você tem que ir para o hospital na hora! O risco de você perder a visão é total. Foi o meu caso.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – É importante sempre ouvir os depoimentos. Tivemos o depoimento aqui do Kajuru, colega nosso, importante; o da Angela também; o relato de casos da Dra. Wilma, da Bruna, obviamente do Tiago, também experiência de vida. Então, tudo isso leva todos nós a pensar: temos que sensibilizar, conscientizar, divulgar, identificar precocemente, ter toda a caminhada de atendimento, de tratamento disponível para a população.

Eu achei interessante a leda falar: "Nós já temos tantos problemas e vamos nos preocupar com um grupo pequeno de pessoas?". Só que a gente sempre tem que lembrar, inclusive o poder público, se você botar na ponta do lápis o custo econômico, fora o custo pessoal, porque a pessoa não trabalha, afeta a família e tal, sai muito mais caro você não atender na hora certa do que atender. Às vezes, a pessoa diz: "Mas custa tanto". Não, mas é mais barato economicamente, porque eu sempre me lembro do custo pessoal, familiar, mas, economicamente, é muito mais barato ter uma política pública do que não ter, porque vai ter que ser atendido pelo resto da vida. Então, isso é em todas as áreas. Há um pensamento de que prevenir é mil vezes mais barato do que remediar.

Muito bem, agradeço novamente. Acho que foi bem interessante, muito bom. Vamos nos dedicar aos encaminhamentos. Agradeço a todos os expositores e expositoras, particularmente



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ao Tiago Leifert. Parabéns pela iniciativa! E contem com a participação do Senado Federal para contribuirmos em todos os aspectos abordados no dia de hoje, nesta boa audiência pública com tanto conteúdo. Obrigado.

Nada mais havendo a tratar, declaro encerrada a presente reunião.

Obrigado. *(Palmas.)*

(Iniciada às 14 horas e 02 minutos, a reunião é encerrada às 16 horas e 01 minutos.)