SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ATA DA 51ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS DA 4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57ª LEGISLATURA, REALIZADA EM 02 DE SETEMBRO DE 2026, QUARTA-FEIRA, NO SENADO FEDERAL, ANEXO II, ALA SENADOR ALEXANDRE COSTA, PLENÁRIO Nº 15.

Às quinze horas e quatorze minutos do dia dois de setembro de dois mil e vinte e seis, no Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 15, sob a Presidência da Senadora Dra. Eudócia, reúne-se a Comissão de Assuntos Sociais com a presença dos Senadores Marcelo Castro, Eduardo Braga, Jayme Campos, Professora Dorinha Seabra, Veneziano Vital do Rêgo, Soraya Thronicke, Fernando Dueire, Jussara Lima, Mara Gabrilli, Zenaide Maia, Sérgio Petecão, Flávio Arns, Carlos Viana, Astronauta Marcos Pontes, Jaime Bagattoli, Fabiano Contarato, Humberto Costa, Lourdinha Pereira, Paulo Paim, Leila Barros, Laércio Oliveira, Roberta Acioly, Alan Rick, Esperidião Amin e Damares Alves, e ainda dos Senadores Weverton e Jorge Seif, não-membros da comissão. Deixam de comparecer os Senadores Efraim Filho, Plínio Valério, Eduardo Girão, Romário, Wilder Morais e Dr. Hiran. Havendo número regimental, a reunião é aberta. Passa-se à apreciação da pauta: **Audiência Pública Interativa**, atendendo ao requerimento REQ 92/2026 - CAS, de autoria Senadora Dra. Eudócia (PSDB/AL), Senadora Damares Alves (REPUBLICANOS/DF). **Finalidade:** Debater o tema "Setembro Dourado: Câncer Infantojuvenil – Tempo é Vida". **Participantes:** Sima Esther Ferman, Chefe da Seção de Oncologia Pediátrica do Instituto Nacional de Câncer – INCA; Dalmare Anderson Bezerra de Oliveira Falcão e Sá, Coordenador-Geral da Assistência Farmacêutica na Atenção Especializada do Ministério da Saúde; Flávia Delgado Martins, Vice-Presidente da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica – Sobope; Sidnei Epelman, Médico oncologista pediátrico; Tomaz de Aquino Vasco da Silva, Secretário de Saúde do Tribunal de Justiça do Distrito Federal e Territórios – TJDFT; Teresa Fonseca, Presidente da Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência – CONIACC; Suyanne Camille Caldeira Monteiro, Coordenadora da Política Nacional da Prevenção e Controle do Câncer Infantojuvenil do Ministério da Saúde; Laira dos Santos Inácio, Fundadora e Presidente do Instituto AnaJu; Francisco Neves (representante de: Fundação Ronald McDonald Brasil); Maria Ângela Marini Vieira Ferreira, Diretora de Relacionamentos e Parcerias da Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência – CONIACC; e Allan Lincoln, Especialista em Direito da Saúde. **Resultado:** Realizada. Nada mais havendo a tratar, encerra-se a reunião às dezessete horas e cinquenta e quatro minutos. Após aprovação, a presente Ata será assinada pela Senhora Presidente e publicada no Diário do Senado Federal, juntamente com a íntegra das notas taquigráficas.

Senadora Dra. Eudócia

Vice-Presidente da Comissão de Assuntos Sociais

Esta reunião está disponível em áudio e vídeo no link abaixo:
http://www12.senado.leg.br/multimidia/eventos/2026/09/02

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO, AVANTE) - AL. Fala da Presidência.) – Boa tarde a todos e a todas aqui presentes.

Havendo número regimental, declaro aberta a 51ª Reunião, Extraordinária, da Comissão de Assuntos Sociais da 4ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura.

A presente reunião atende ao Requerimento nº 92, de 2026, da CAS, de minha autoria, para a realização de audiência pública destinada a debater o tema Setembro Dourado, sobre o câncer infantojuvenil, com a mensagem Tempo é Vida.

Informo que a audiência tem a cobertura da TV Senado, da Agência Senado, do Jornal do Senado, da Rádio Senado e contará com os serviços de interatividade com o cidadão: a Ouvidoria, através do telefone 0800 0612211, e 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.

Agora, eu quero convidar os nossos queridos convidados que estão aqui presencialmente e também os que estão através de videoconferência.

Quero cumprimentar a Sra. Sima Esther Ferman, que é Chefe da Seção de Oncologia Pediátrica do Instituto Nacional de Câncer (Inca), que está conosco através de videoconferência.

Quero cumprimentar e agradecer o convite aceito pela Dra. Suyanne Camille Caldeira Monteiro, que é Coordenadora da Política Nacional da Prevenção e Controle do Câncer Infantojuvenil do Ministério da Saúde. Inclusive, Dra. Suyanne, eu quero que você se faça presente aqui na mesa – nos dê essa honra.

Quero cumprimentar também o Sr. Dalmare Anderson Bezerra de Oliveira Falcão e Sá, que é Coordenador-Geral da Assistência Farmacêutica na Atenção Especializada do Ministério da

Saúde, que está aqui presencialmente. Por gentileza, Sr. Dalmare, nos dê a honra de você poder compor aqui a mesa.

Quero cumprimentar também a Dra. Flávia Delgado Martins, que é Vice-Presidente da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (Sobope), que está conosco através de videoconferência. Seja muito bem-vinda, Dra. Flávia. Muito nos honra a sua participação.

Quero cumprimentar o Dr. Sidnei Epelman, que é médico oncologista pediátrico, e está aqui conosco através da videoconferência. Muito grata, Dr. Sidney, por ter aceitado o nosso convite e por participar deste momento tão importante para as nossas crianças oncológicas.

Também quero cumprimentar o Dr. Tomaz de Aquino Vasco da Silva, que é Secretário de Saúde do Tribunal de Justiça do Distrito Federal e Territórios, que está aqui presente. Dr. Tomaz, por gentileza, se faça presente aqui também na Mesa, nos dê essa honra.

Quero cumprimentar a Dra. Allan Lincoln, Especialista em Direito da Saúde, que está aqui também presente... É Dr. Allan Lincoln, desculpe, Dr. Allan Lincoln, que está aqui também presente. Dr. Allan, é para se fazer presente aqui à mesa, por gentileza... Não sei se ele está... Já está vindo.

Quero cumprimentar ainda a Dra. Laira dos Santos Inácio, que é fundadora e Presidente do Instituto AnaJu. Dra. Laira, nós iremos colocar uma cadeirinha a mais para você. Depois, a gente vai fazer uma segunda mesa em virtude do espaço exíguo, mas, por gentileza, peço aos colaboradores que consigam a cadeira para a Laira dos Santos Inácio, que é a mãezinha da nossa querida Ana Júlia e Presidente do Instituto AnaJu.

Quero cumprimentar o Dr. Francisco Neves, que é representante da Fundação Ronald McDonald do Brasil, que está aqui presente. Dr. Francisco, o senhor pode ficar sentado aí em uma dessas cadeiras, e depois o senhor vai fazer parte aqui da mesa também.

Quero cumprimentar a Dra. Maria Ângela Marini Vieira Ferreira, que é Diretora de Relacionamentos e Parcerias da Confederação Nacional de Instituições de Apoio e Assistência (Coniacc). A Dra. Maria Ângela Marini está aqui presente, já dei um abraço nela. Quero que você também acompanhe aí de onde você está, e depois nós faremos a outra mesa de que você fará parte.

A Dra. Teresa Fonseca é Presidente da Confederação Nacional de Instituições de Apoio e Assistência (Coniacc). Dra. Teresa, a senhora está através de videoconferência, é um prazer enorme

revê-la mesmo que seja através aqui do computador, mas a nossa ligação é tão forte que é como se você estivesse aqui presente – não me esqueci do brochezinho com que você me presenteou, estou com ele aqui no peito com muito orgulho. Seja muito bem-vinda a esta audiência pública de tão grande relevância.

Quero cumprimentar o Dr. Vinícius Fabian Basso, que também está aqui presente... Dr. Vinícius, muito honrada... (*Pausa.*) Ele não chegou ainda, mas muito honrada antecipadamente com a sua presença.

Esses são os nossos convidados, os que estão aqui presentes e os que estão de uma forma remota.

E eu vou convidar inicialmente... (*Pausa.*)

Eu vou começar convidando para palestrar a Dra. Teresa Fonseca, que é Presidente da Coniacc, que está conosco através de videoconferência, para a sua fala. A senhora tem, Dra. Teresa, cinco minutos para explanar para nós o que há de melhor sobre as suas propostas, o que a gente pode mudar para melhor nessas políticas públicas voltadas para o diagnóstico precoce, para o tratamento precoce também das doenças oncológicas infantojuvenis. Muito grata. (*Pausa.*)

A SRA. TERESA FONSECA (Para expor. *Por videoconferência*.) – Posso começar?

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO, AVANTE) - AL) – Pode começar, Dra. Teresa.

A SRA. TERESA FONSECA (*Por videoconferência*.) – Obviamente, primeiro, quero agradecer esse convite. A gente sabe que é um marco a gente estar falando sobre câncer infantojuvenil. Ainda é uma doença que ficou, por muito tempo, um pouco esquecida, e agora a gente está aqui, no Parlamento, discutindo sobre a temática de grande importância.

Quero agradecer à senhora, Dra. Eudócia, por todo esse carinho e por toda essa atenção que a senhora presta em relação às crianças e aos adolescentes com câncer do nosso país.

Eu vou compartilhar aqui a minha apresentação, para a gente dar um... Deixe-me ver. (*Pausa.*)

Eu acho que não está compartilhando a apresentação, né?

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO, AVANTE) - AL) – Dra. Teresa, você tem que retornar.

A SRA. TERESA FONSECA (*Por videoconferência*.) – Espere aí só um minutinho.

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO, AVANTE) - AL) – Agora deu certo.

Saiu novamente.

A SRA. TERESA FONSECA (*Por videoconferência*.) – É, mas agora eu vou ter que...

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO, AVANTE) - AL) – Agora deu.

A SRA. TERESA FONSECA (*Por videoconferência*.) – Espere aí só um minutinho, que eu vou só passar aqui.

Vocês estão vendo a apresentação?

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO, AVANTE) - AL) – Não, só estamos vendo você. E agora saiu novamente.

A SRA. TERESA FONSECA (*Por videoconferência*.) – Nossa Senhora, a gente estava acompanhando direitinho e agora a gente vê que não veio ali.

Ainda vocês não conseguem visualizar, né? Estão conseguindo?

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO, AVANTE) - AL) – Dra. Teresa, ainda não deu certo. Eu poderia passar para o próximo orador e depois retorno à senhora?

A SRA. TERESA FONSECA (*Por videoconferência*.) – Sim, claro – claro. Vou vendo aqui. Aí a próxima...

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO, AVANTE) - AL) – Muito grata pela atenção, Dra. Teresa.

Eu agora convido a Sra. Sima Esther Ferman, que é Chefe da Seção de Oncologia Pediátrica do Inca e está conosco através de videoconferência.

Dra. Sima, você tem cinco minutos para palestrar, enaltecer e abrilhantar este momento conosco, começando nossos trabalhos aqui, no Senado, do Setembro Dourado.

A SRA. SIMA ESTHER FERMAN (Para expor. *Por videoconferência*.) – Boa tarde.

Estão me ouvindo? Está me ouvindo?

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO, AVANTE) - AL) – Sim.

A SRA. SIMA ESTHER FERMAN (*Por videoconferência*.) – Boa tarde a todos.

Primeiro, gostaria de cumprimentar a Senadora Dra. Eudócia e agradecer pela oportunidade que está dando para nós conversarmos sobre esse tema tão relevante que é o câncer infantojuvenil neste mês, que é o mês do Setembro Dourado.

E agora como que eu passo? (*Pausa.*)

O Setembro Dourado é o mês da conscientização e é importante para informar as famílias e os profissionais sobre os sinais e os sintomas de alerta sobre o câncer pediátrico, favorecer o diagnóstico precoce e o encaminhamento ágil e mobilizar gestores e legisladores para políticas públicas efetivas. É importante, porque a conscientização somente salva vidas quando ela encontra uma rede capaz de responder.

Em relação ao câncer infantojuvenil, é muito importante nós mencionarmos que hoje o câncer pediátrico é uma doença potencialmente curável. No mundo, são esperados cerca de 400 mil casos novos de câncer em crianças e adolescentes por ano, e a sobrevida é acima de 80% a 85% em crianças que são acometidas por câncer em países de alta renda. Então, o tempo é determinante para o sucesso no diagnóstico e no tratamento, mas é muito importante ser um diagnóstico precoce e um acesso ao tratamento de qualidade.

Antes o câncer era considerado uma doença, um estigma, mas hoje é uma doença que nós podemos dizer que é um símbolo sinônimo de luta pela vida e de possibilidade de cura.

Aqui nós podemos mostrar como, nos Estados Unidos, houve uma diminuição de mais de 50% na mortalidade por câncer pediátrico. Isso se conseguiu através da organização, do cuidado, do tratamento em centros especializados, de protocolos de pesquisa, de equipes

multidisciplinares. Então, todo esse cuidado que foi feito mudou o panorama e, hoje em dia, a maioria das crianças que são acometidas por câncer em países de alta renda pode ser curadas.

Só que nós sabemos que a chance de cura ainda depende de onde a criança vive. Embora em países de alta renda a chance de cura seja em torno de mais de 80%, em muitos países do mundo a chance de cura é bem menor. Então, existe uma desigualdade de acesso muitas vezes que se traduz em desigualdade de sobreviver.

No Brasil, qual é a dimensão desse desafio? São esperados cerca de 7,56 mil casos novos de câncer por ano em crianças de zero a dezenove anos de idade. Em 2023, ocorreram 2.326 casos de mortes por câncer em crianças e adolescentes, e a sobrevida estimada no Brasil é de em torno de 64%.

Então, se é possível alcançar mais de 80% de cura, por que ainda estamos em torno de 64% no Brasil? Onde que o Brasil perde oportunidades para cura?

Primeiro, na questão do diagnóstico, o reconhecimento tardio, muitas vezes, e a dificuldade de acesso a exames, a demora no encaminhamento para chegar a um centro especializado, o acesso desigual ao tratamento e a vulnerabilidade também, que existe, que pode impedir a continuidade do tratamento.

Então, nós sabemos que o câncer infantojuvenil cresce rapidamente, não é prevenível, e o que salva a vida é uma suspeita, é reconhecer a suspeita, confirmar o diagnóstico e iniciar o tratamento adequado sem atrasos evitáveis. E aí, essa é toda a linha do cuidado, em que a gente não pode perder tempo para fazer o diagnóstico e iniciar um tratamento adequado, e é muito importante que seja uma rede articulada e capacitada como uma corrente, desde a família, quando percebe os sinais e sintomas, até a indicação a um tratamento especializado, que vai levar à possibilidade maior de cura e qualidade de vida.

Então, se nós tivermos uma rede preparada, nós vamos ter famílias mais informadas, atenção primária capacitada para reconhecer os sinais persistentes e suspeitos, um fluxo de referência claro e rápido, centros especializados, com capacidade diagnóstica, terapêutica e suporte integral e articulação regional para que a distância e a burocracia não sejam barreiras.

Então, o que nós precisamos mudar na realidade do câncer pediátrico é a questão de atingir mais informação e capacitação, fluxos rápidos de encaminhamento, diagnóstico e tratamento

oportuno, rede pública especializada e regionalizada e apoio às famílias para a continuidade do cuidado.

O Brasil já tem um caminho grande na área do câncer pediátrico. E aqui eu quero destacar a criação da Cocani, que é a primeira coordenação específica do Ministério da Saúde dedicada ao câncer infantojuvenil. Eu acho que isso realmente vai ser uma mudança completa no panorama do câncer pediátrico no país e uma esperança de vida para as nossas crianças.

E o que nós precisamos do Senado? Nós precisamos de financiamento e implementação efetiva da Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica; metas para reduzir o tempo entre suspeita, diagnóstico e início do tratamento; fortalecimento dos centros especializados e das redes regionais; acesso oportuno a diagnóstico especializado, medicamentos, inovação e pesquisa clínica; e monitoramento nacional dos tempos, do abandono de tratamento, da sobrevida e das desigualdades regionais. Então, não basta ter uma política, precisamos garantir que ela chegue a cada criança brasileira.

Então, tempo é vida. Realmente acho que foi muito feliz esse tema desta reunião, porque, quando uma criança adoece, ela não pode esperar; quando uma família percebe um sinal de alerta, ela precisa ser ouvida; quando um profissional suspeita, ele precisa ter para onde encaminhar; e, quando existe um diagnóstico, a criança precisa ter acesso rápido ao tratamento. Então, no câncer infantojuvenil, tempo é oportunidade, tempo é tratamento, tempo é futuro, tempo é vida.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO, AVANTE) - AL) – Parabéns, Dra. Sima Esther, pela sua brilhante explanação! Realmente nós estamos lidando com algo que não pode esperar. Todo tipo de câncer não pode esperar, é tempo-dependente, especialmente o câncer infantojuvenil.

Para complementar as suas palavras, Dra. Sima, eu quero colocar aqui para os senhores e as senhoras e todos os colegas Senadores e Senadoras que nos acompanham remotamente que eu instituí o Protocolo Nacional de Padronização de Tratamento do Paciente com Neuroblastoma, que é uma doença tão rara – desculpe –, que é uma doença tão agressiva, que é um câncer tão agressivo na faixa etária pediátrica e dos nossos adolescentes. Então, a gente tem que ter um foco muito grande para os casos de neuroblastoma. Dessa forma, eu instituí esse Projeto de Lei 2.484,

de 2026, que está tramitando aqui nesta Casa, com o apoio e com a ajuda da nossa querida Laira, do Instituto AnaJu, que nos ajudou em fazer todo esse apanhado, esse esboço para esse projeto de lei. Quero, mais uma vez, parabenizá-la, Dra. Sima.

Quero aqui cumprimentar ainda o nosso querido Dr. Daniel de Oliveira, que está representando o querido Deputado Jose Vitor. Seja muito bem-vindo, Daniel, a esta sessão, a esta audiência pública tão importante para o nosso país! Grata pela sua participação.

Quero cumprimentar também a nossa querida Kazumi, que nunca falta, que é da ONG Escolhemos Viver. Kazumi, muito obrigada, mais uma vez, pela sua participação e por você sempre estar com essa bandeira levantada, sem cansar esse braço aí, passando de um braço para outro, mas nunca desistindo. Parabéns! Você realmente nos representa, onde você vai levando essa pauta, levando essa bandeira.

Também quero cumprimentar a Baby e a Lussandra, por representarem aqui a ONG Vencedoras Unidas – a Baby, que está aqui presente, e também a Lussandra. Muito grata pela participação ativa de vocês nesse processo do combate ao câncer.

E, dando continuidade, eu quero voltar a chamar a Dra. Teresa Fonseca, que é Presidente da Coniacc, para a sua explanação.

Dra. Teresa, a senhora tem a palavra por cinco minutos.

A SRA. TERESA FONSECA (Para expor. *Por videoconferência*.) – Com certeza.

Então, mais uma vez, quero agradecer a todos vocês. Espero que agora a gente consiga. Vocês estão vendo a minha tela?

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO, AVANTE) - AL) – Sim. Tudo certo.

A SRA. TERESA FONSECA (*Por videoconferência*.) – Ah, que ótimo! Então, ótimo.

Meu nome é Teresa Cristina Cardoso Fonseca, eu sou Presidente da Coniacc, e eu acho que um outro foco que nós vamos trazer é a campanha do Setembro Dourado do ano de 2026.

Obviamente, a Sima já adiantou, nós temos vários motivos para estarmos falando sobre o câncer infantojuvenil, por ser a primeira causa de morte na faixa etária de 1 a 19 anos. Apesar de

ser uma doença considerada rara, de 1% a 3%, comparada ao câncer do adulto, é uma doença que traz um grande impacto de perda de anos de vida producentes. Então, se uma criança de um ano falece, nós vamos ter aí 74 anos de vidas perdidas producentes, que obviamente, para o Brasil, é uma falha enorme, é uma dificuldade enorme, mas, para aquela família, com certeza, é muito pior. O câncer é uma doença que traz um impacto negativo psicossocial, econômico, para aquela família, que muitas vezes precisa fazer grandes deslocamentos para ter acesso ao seu tratamento, que estão nos grandes centros, principalmente no litoral do país.

A gente sabe que o Brasil ficou quase que em uma linha reta, houve pouca redução da mortalidade nos últimos 20 anos. E, como a Sima colocou, nos países de alto Índice de Desenvolvimento Humano, você consegue até 80% de chances de cura; e, quando comparado a outros países, como os da África, isso chega em torno de 20%. Mas o mais importante que eu vejo aqui é que hoje a gente está tendo a oportunidade de fazer um grande debate e isso é muito importante. Houve uma mudança epidemiológica. Não são mais as doenças infectoparasitárias que são as responsáveis pelas mortes na faixa etária de 1 a 19 anos. Então, a partir de agora, a gente tem que ter esse olhar diferenciado para o câncer infantojuvenil porque tem um grande impacto negativo nas nossas crianças e adolescentes.

E, quando a gente fala dos desafios e que o Brasil está em torno de 64%, eu não vou repetir tudo que a Sima falou, então a gente precisa realmente dessa linha de cuidado, que ela seja rápida. O câncer na criança é uma doença muito agressiva, de um crescimento muito rápido, que tem que ser atendida numa unidade especializada para a oncologia pediátrica, que tem que ter uma estrutura para um diagnóstico oportuno e preciso, uma estrutura de um suporte para tratamento intensivo, uma equipe toda treinada e especializada. E para alguns pontos a gente chama atenção: nós precisamos ter dados confiáveis para a construção de uma política pública, precisamos ter um tratamento com protocolos monitorados, um suporte psicossocial que está diretamente ligado ao abandono, e esse suporte psicossocial vai reduzir as desigualdades encontradas pelas barreiras geográficas, socioeconômicas e culturais no país continental que nós temos, que é o nosso país, que é o Brasil. A pessoa, não só a comunidade, o profissional, tem que saber suspeitar e saber o que fazer em relação a isso.

Diante desses dados, a Coniacc tem o Projeto Mapeamento do Câncer Infantojuvenil, que foi idealizado pela Coniacc e pela Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica, e hoje ele está sendo realizado através do Proadi-SUS com o Hospital Israelita Albert Einstein, é um projeto do

Ministério da Saúde com apoio do Inca. Então, a gente acredita que no final desse ano estaremos entregando dados confiáveis da estrutura de atendimento do câncer infantojuvenil no país, para a construção de uma política pública, principalmente de referenciamento e de uma estruturação de atendimento.

Nós temos, através da parceria com a Sociedade Brasileira de Oncologia, o Projeto Data Manager, em que a gente está monitorando todos os casos de leucemia, todo o tratamento e, com esse monitoramento, nós temos dados bem fidedignos e uma redução importante da mortalidade no primeiro mês de vida. Todo o suporte psicossocial é dado por todas as instituições que estão espalhadas e têm uma capilaridade enorme no nosso país. Elas são responsáveis pelo baixo índice de abandono, que é quase zero, quando comparado aos outros países da América Latina.

Mas, mais do que isso, nós estamos nessa campanha Setembro Dourado. Então, a Coniacc, com cerca de 50 associados por todo o país, estamos juntos, porque sabemos que o diagnóstico precoce e oportuno é fundamental para o aumento da chance de cura. Assim, esse Setembro Dourado é uma campanha de sensibilização, promoção do diagnóstico, com o objetivo de aumentar a visibilidade e alertar a população sobre a importância dos sinais e sintomas da doença. E, mais do que isso, a Sobope (Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica), a Coniacc e o Instituto Desiderata estão abrindo mão de ser, vamos dizer assim, os responsáveis por essa campanha e trazendo uma campanha que seja de todos, que seja uma campanha do Brasil para a criança e o adolescente do nosso país.

Então, é uma grande mobilização nacional, criada pela união da Coniacc, Instituto Desiderata e Sobope, com a proposta de que seja uma comunicação única nacional, de forma que organizações, profissionais de saúde, empresas, escolas, gestores, imprensa, cidadãos, como um todo, podem usar essa campanha para divulgar a questão do câncer infantojuvenil. O que a gente quer é que essa mobilização atinja a todos, atinja o Brasil como um todo, atinja toda a população.

Baseados na norma técnica do Ministério da Saúde, da Coordenação da Política de Prevenção e Controle do Câncer, que tem um tema norteador, nós, a partir desse tema, "O câncer infantojuvenil tem desafios, mas também tem cura: fique atento aos sinais", nós criamos essa campanha, que tem esse selo, todo o material de comunicação, um *site* oficial, um vídeo da campanha e um guia do uso da comunicação. Para participar, é só entrar em

campanhasetembrodourado.org.br, ou através do *e-mail* faleconosco@campanhasetembrodourado.org.br, que você vai receber gratuitamente esse mídia *kit*, vai poder compartilhar os materiais com a identidade da sua organização, incluindo todos na mobilização nacional.

Esse é um grande convite para uma construção coletiva, a gente conta com todos, porque ainda é muito injusto saber que a taxa de cura dentro do nosso país difere devido a onde essa criança reside, porque, independentemente do local onde essa criança nasce ou reside, ela é uma criança brasileira e ela tem direito a acesso, a um diagnóstico e tratamento de qualidade e às mesmas oportunidades de cura. Então, a gente agradece a parceria e espera que todos, todos vocês, todo o Brasil, façam uma aderência a essa campanha. Aqui é o modo em que a gente pode estar: no nosso Instagram, no Facebook, em todas as comunicações. É só entrar em contato que você poderá usar. Vamos estimular cada vez mais o debate para que a gente tenha um atendimento de qualidade, um atendimento oportuno e com as mesmas chances de cura, independentemente do local, da região em que essa criança resida.

Muito obrigada pela escuta.

Estou à disposição para maiores esclarecimentos. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO, AVANTE) - AL) – Dra. Teresa Fonseca, parabéns pela sua explanação, pelos pontos que você colocou, de suma importância, uma vez que sabemos que, no nosso país, de uma forma regional, geograficamente falando, realmente os índices de crianças que morrem por falta de diagnóstico precoce, de tratamento precoce se diferenciam por onde ela nasce, onde ela reside. Isso é fato e é algo, realmente, Dra. Teresa, que a gente tem que transpor. Nós temos que unir forças para que a gente possa formatar políticas públicas para que isso não seja uma realidade no nosso país.

Eu quero colocar aqui os números, lá do meu estado, das crianças que morrem sem ter diagnóstico precoce, infelizmente, e sem ter também tratamento precoce. Eu fiz aqui o levantamento de cinco anos. Há cinco anos, de 2017, dados que eu tenho, a 2022, foram quase 400 óbitos – neste tempo de cinco anos transcorridos –, o que é uma quantidade muito grande de óbitos na faixa etária infantojuvenil, uma vez que, com diagnóstico precoce e, obviamente, com tratamento precoce, esse quadro mudaria totalmente, o cenário. Infelizmente, a saúde do meu Estado de Alagoas, por parte do estado, deixa muito a desejar. Isso é lamentável. É por isso

que estamos aqui lutando em prol de um bem coletivo, em prol de todo o nosso país, em prol das nossas crianças e dos nossos adolescentes.

E quero colocar para vocês que eu tenho quatro projetos de lei voltados para o câncer na faixa etária infantojuvenil, como o Projeto de Lei 2.718, de 2025, que concede passe livre às pessoas em tratamento oncológico no sistema de transporte coletivo interestadual. Isto ajuda muito, Dra. Teresa, nessa questão de onde a criança nasce, de onde ela reside: a gente poder deslocar essas crianças para hospitais de cidades que tenham maior capacidade de atender essas crianças e dar um melhor suporte terapêutico para nossas crianças e adolescentes. Também temos aqui, tramitando no Senado, o Projeto de Lei 2.865, da minha autoria, que é sobre ausência no trabalho do responsável pela criança – o pai, a mãe, a avó, enfim – ou adolescente em tratamento oncológico. Isso ajuda muito, porque muitas vezes os pais e as mães têm que perder dia de trabalho para dar assistência às suas crianças, aos seus adolescentes; às vezes, são demitidas ou demitidos; e, às vezes, também perdem recursos por conta de ausência, não é? A gente sabe que só os pais ou talvez os avós têm condições reais, porque estão mais próximos, para cuidar das nossas crianças.

Também tem o Projeto de Lei 3.906, que dispõe sobre o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil no âmbito da atenção primária. Como você falou, Dra. Teresa, tem que ter algum colega médico na porta de entrada, que é a atenção primária, para reconhecer que esses sinais e sintomas são sugestivos de câncer e poder, em tempo real, fazer o pré-diagnóstico, digamos assim, para encaminhar à oncologia pediátrica para ter o diagnóstico e, assim por diante, o tratamento precoce.

Também está tramitando o Projeto de Lei 2.672, de 2026, que institui a política nacional de detecção precoce do câncer. Esse protocolo aqui que eu fiz... Quem me ajudou muito a realizar esse projeto de lei foi a Dra. Viviane, que é oncologista pediátrica do A.C.Camargo, em São Paulo. Eu agradeço essa contribuição e eu estou colocando isso para vocês ficarem cientes e poderem também me ajudar aqui no Senado para que a gente possa lutar juntos, porque ninguém consegue nada sozinho. Eu preciso do apoio, da ajuda de vocês.

Inclusive, eu quero agradecer mais uma vez a presença de cada um dos senhores e das senhoras, porque esta audiência pública vai ficar para a história, porque há uma quantidade de pessoas aqui presentes e uma quantidade de palestrantes. Então, assim, estou me sentindo muito

feliz e muito honrada em saber que é um tema que sensibiliza realmente e que todos unem as mãos para que a gente possa ter êxito.

Dando continuidade à nossa audiência pública, eu vou convidar a Dra. Suyanne Camille Caldeira Monteiro, que é Coordenadora da Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer Infantojuvenil do Ministério da Saúde.

Dra. Suyanne, a senhora tem cinco minutos para sua explanação.

Muito grata por estar aqui conosco.

A SRA. SUYANNE CAMILLE CALDEIRA MONTEIRO (Para expor.) – Obrigada.

Pode projetar, por favor. (*Pausa.*)

Sra. Senadora Dra. Eudócia, Sras. e Srs. Senadores, autoridades presentes, representantes das sociedades científicas, organizações da sociedade civil, dos serviços de saúde, familiares, pacientes e todos aqueles que nos acompanham presencialmente ou pelos canais de transmissão, muito bom dia.

Inicialmente, eu agradeço o convite e a oportunidade de representar o Ministério da Saúde por meio da Coordenação da Política de Prevenção e Controle do Câncer Infantojuvenil e por trazer a pauta do câncer infantojuvenil para o plenário do Senado Federal.

Eu gostaria de iniciar falando sobre a dimensão do problema que nos reúne hoje. Para 2026, são estimados, como já foi dito, cerca de 7,5 mil novos casos de câncer entre crianças e adolescentes de 0 a 19 anos. São mais de 7, 5 mil crianças e adolescentes que, em apenas um ano, poderão ouvir, junto com suas famílias, um diagnóstico capaz de transformar completamente suas vidas.

Por trás de cada número, entretanto, existe uma criança com projetos ainda começando, existe um adolescente construindo a sua identidade e uma família cuja rotina é profundamente transformada, existe, sobretudo, uma trajetória que dependerá da capacidade do sistema de reconhecer, diagnosticar, encaminhar e tratar em tempo adequado.

O câncer já representa no Brasil a primeira causa de morte por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos. E essa realidade explica por que essa pauta precisa ocupar um espaço permanente e claramente definido dentro da Política Nacional de Saúde.

Quando analisamos a mortalidade ao longo do tempo, encontramos um cenário que reúne um achado relevante e, ao mesmo tempo, um chamado à ação. Entre 2014 e 2024, foram registrados cerca de 28 mil óbitos por câncer em crianças e adolescentes de 0 a 19 anos, correspondendo a aproximadamente 4% de todas as mortes ocorridas nessa faixa etária no período. Essas análises foram realizadas no âmbito de um documento de vigilância que vamos publicar nos próximos meses, em conjunto com a Secretaria de Vigilância em Saúde e o Inca.

A análise desses 11 anos demonstra uma tendência estatisticamente significativa de redução da mortalidade por câncer infantojuvenil no Brasil, da ordem de aproximadamente 1,2% ao ano. Esse dado é importante, mas a média nacional sozinha não consegue contar toda a história. Essa redução não ocorreu de maneira uniforme entre as diferentes idades, os diferentes grupos populacionais e os diferentes territórios brasileiros. Os adolescentes permanecem com as maiores taxas entre as faixas etárias estudadas e, quando observamos o país territorialmente, permanecem diferenças importantes entre as regiões, com padrões mais desfavoráveis e maiores oscilações em determinados territórios, especialmente nas Regiões Norte e Nordeste.

Esses achados trazem uma mensagem central. É possível avançar, mas é necessário que esses avanços alcancem todas as crianças e todos os adolescentes com maior equidade. Os desfechos do câncer infantojuvenil dependem da biologia da doença certamente, mas também da capacidade do sistema de saúde de reconhecer uma situação suspeita, confirmar o diagnóstico e organizar o encaminhamento, e garantir o acesso ao tratamento especializado, e sustentar a continuidade do cuidado. Por isso, olhar para esses dados não significa estabelecer *rankings* entre estados ou regiões, significa identificar desigualdades, compreender percursos e orientar decisões; significa, sobretudo, trabalhar para que o lugar onde uma criança vive não determine suas possibilidades de diagnóstico, tratamento e cura.

E diante dessa dimensão e também diante das desigualdades que ela revela é que a existência de uma área especificamente dedicada ao câncer infantojuvenil dentro do Ministério da Saúde adquire uma especial importância. A existência de um espaço permanente para coordenar essa agenda permite abordar o câncer na criança e no adolescente em toda a sua trajetória, da primeira suspeita ao diagnóstico, ao tratamento e a todos...

(*Soa a campainha.*)

A SRA. SUYANNE CAMILLE CALDEIRA MONTEIRO – ... os cuidados necessários e, posteriormente, ao acompanhamento também dos sobreviventes e dos possíveis efeitos tardios. Também permite articular atores que precisam estar conectados para que essa trajetória funcione: o ministério, os estados, municípios, serviços especializados, atenção primária, as sociedades, universidades, os organismos internacionais, as organizações da sociedade civil, as famílias e os pacientes. A construção dessa política pressupõe justamente essa articulação e a perspectiva é evitar agendas paralelas, aproximar esforços e reconhecer as iniciativas já existentes organizando as prioridades comuns.

É com essa mesma compreensão que se insere o Setembro Dourado. O Setembro Dourado não nasceu dentro do Ministério da Saúde. Ele foi sendo construído ao longo dos anos pelo trabalho de famílias, profissionais, sociedade científica e serviços especializados e organizações da sociedade civil que compreenderam a necessidade de dar visibilidade ao câncer infantil juvenil. Há, portanto, uma história que deve ser reconhecida e valorizada.

A perspectiva da política pública nacional é somar-se a essa mobilização e não substituir as iniciativas, mas é para favorecer uma maior articulação entre as mensagens, aproximar os diferentes atores e concentrar os esforços em prioridades que possam produzir repercussões para além do mês de setembro. E é nesse contexto que se apresenta a proposta de construção, a cada ano, de um tema norteador nacional para o Setembro Dourado, definido em diálogo com a sociedade científica especializada e com a sociedade civil organizada. E um tema norteador não significa uma campanha única; significa uma direção comum.

Entre tantos aspectos importantes do câncer infantojuvenil, para 2026 a proposta começará pelo início da linha do cuidado, pelos sinais. E há uma razão muito clara para isso: diferentemente do que ocorre com vários cânceres da população adulta, para a grande maioria dos tumores da infância e da adolescência, não dispomos de medidas conhecidas de prevenção primária capazes de evitar o surgimento da doença e tampouco estratégias de rastreamento populacional para crianças e adolescentes assintomáticos. Nossa principal oportunidade está, portanto, no diagnóstico oportuno. E esse diagnóstico começa antes do exame, antes da biópsia, antes da chegada ao centro de oncologia.

Esse é um desafio particular, porque os primeiros sinais do câncer infantil frequentemente se confundem com manifestações muito comuns na infância: palidez, febre, cansaço, dor óssea, manchas roxas, dor de cabeça, vômitos... Na imensa maioria das vezes, esses sinais não significam

câncer. O que precisa ser reconhecido é quando eles persistem, progridem, recorrem ou deixam de apresentar uma explicação compatível com a evolução esperada. E é justamente aí que o olhar precisa ser ampliado – dos pais, dos cuidadores, dos professores, dos pediatras, das equipes de saúde da família, da enfermagem, enfim, de todos os profissionais, médicos, de todas as especialidades e de todos aqueles que podem encontrar essa criança antes que ela chegue ao especialista – porque suspeitar não significa diagnosticar; suspeitar significa perceber que é preciso investigar. Isso pode mudar o percurso da criança.

Por essa razão, o tema norteador proposto para o Setembro Dourado de 2026 é "O câncer infantojuvenil tem desafios, mas também tem cura: fique atento aos sinais". A mensagem reconhece a complexidade da doença, mas recusa uma comunicação fundada exclusivamente no medo. Ao reconhecer os desafios, reconhecem-se também as barreiras. Ao afirmar a possibilidade de cura, apresenta-se também uma perspectiva de esperança responsável. E, ao recomendar a atenção aos sinais, convoca-se a sociedade a participar dessa trajetória, sem alarmismo, sem transformar cada sintoma da infância em suspeita de câncer.

Esse esforço de conscientização encontra hoje respaldo crescente na própria legislação. Em junho deste ano, a Lei nº 15.442, de 2026, alterou a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica para prever campanhas de conscientização sobre os sintomas dos principais tipos de câncer infantil e ações de educação continuada voltadas aos profissionais de saúde, especialmente àqueles que atuam na atenção primária. Trata-se de um reconhecimento de que a informação e a qualificação profissional integram a resposta ao câncer infantojuvenil.

Há também em discussão no Poder Legislativo a consolidação do próprio Setembro Dourado como uma mobilização nacional permanente. O Projeto de Lei nº 5.430, de 2025, em tramitação na Câmara dos Deputados, propõe instituir nacionalmente a campanha Setembro Dourado, voltada à conscientização sobre o câncer infantojuvenil. Então, transformar o Setembro Dourado em lei não deve significar simplesmente incluir mais uma data no calendário. O seu valor está em reconhecer essa mobilização como uma oportunidade anual e permanente de articulação, educação e saúde, qualificação dos profissionais e mobilização da sociedade em torno do câncer infantojuvenil. Uma lei pode conferir continuidade, mas a construção coletiva, a evidência e a organização da rede precisam transformar isso em cuidado.

Então, desejamos então que o Setembro Dourado seja, portanto, mais do que um mês de visibilidade, seja um espaço anual para escolhermos de forma coletiva aquilo que o país precisa enxergar melhor. E, nesse primeiro momento, o foco está nos sinais.

Muito obrigada a todos. Estamos aqui para valorizar o Setembro Dourado e essa campanha. Contamos com o apoio de todos vocês e da prezada Senadora aqui também. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO, AVANTE) - AL) – Parabéns, Dra. Suyanne Camille, pela sua bela apresentação, você que já esteve aqui conosco em outros momentos, sempre participando ativamente e nos ajudando a avançar nessas políticas públicas e agora, especialmente, no câncer infantojuvenil.

Eu queria aproveitar a oportunidade deste momento tão importante para que a gente possa proteger as nossas crianças e ajudá-las nesses tratamentos, o que é tão importante. Como a senhora falou, como a Dra. Sima falou, como a Dra. Teresa, como todos os oncologistas e pediatras falam, realmente a doença oncológica na faixa etária infantojuvenil hoje é a que mais mata, mas também tem um ponto positivo: o diagnóstico, sendo precoce, o tratamento, sendo precoce, a cura é alta. Isso aqui é um fato, um divisor de águas. Por isso, a gente tem que unir forças, para que, cada vez mais, chegue esse diagnóstico precoce e, consequentemente, o tratamento precoce.

Até coloquei também um projeto de lei aqui – que está tramitando – para se ter um pediatra em, ao menos, quatro equipes de saúde da família, para que o pediatra, pela sua visão de especialista – pediatra que sou, eu faço pediatria gastroinfantil –, poder identificar esses sinas e sintomas que a senhora acabou de colocar, Dra. Suyanne, que, às vezes, passam despercebidos quando não há um pediatra que veja aquilo diuturnamente. Então, tem esse projeto de lei que espero que avance rápido para que nossas crianças tenham acesso a pediatra, a todas as equipes de saúde da família do nosso país.

E aqui eu quero colocar uma questão em relação ao neuroblastoma. Existe uma medicação chamada Qarziba, que eu acho que quase todos vocês conhecem, a senhora mais ainda, Dra. Suyanne, que trata os casos de neuroblastoma. E o que acontece com essa imunoterapia? Ela foi incorporada ao SUS, hoje é uma medicação incorporada no SUS, porém, ainda não foi disponibilizada. E o que a lei do SUS coloca é que o Conitec tem 180 dias para, depois que for incorporada, disponibilizar. E já tem mais de um ano, e ainda não foi disponibilizada para nossas crianças. E isso é algo muito duro de a gente ter que ver, ter que enxergar e ter que administrar,

porque a medicação existe, a medicação está incorporada no SUS, já tem mais de 180 dias que a Conitec está com esse processo e ainda não foi disponibilizada para as nossas crianças, para os casos de neuroblastoma, infantojuvenil.

E, inclusive, eu solicitei ao Ministério da Saúde e à Conitec para que possam disponibilizar o Qarziba para tratar nossas crianças com neuroblastoma de todo o nosso Brasil, para que isso não possa demorar mais, uma vez que câncer é tempo-dependente. E o tema do Setembro Dourado é que a vida é o que mais importa. O tempo é vida. Então, é a isso que a gente tem que se agarrar. A gente tem que correr cada vez mais com esses avanços para que a gente não tenha casos e casos de crianças que podem ir a óbito com neuroblastoma, por falta do Qarziba no seu tratamento de primeira linha, dessa forma. Então, vamos ficar atentos a isso.

Eu queria também colocar que hoje nós temos aqui na Casa duas leis: uma lei da minha autoria, que é o marco regulatório das vacinas terapêuticas contra o câncer, que é a vacina RNA mensageiro, que era projeto de lei e agora se tornou a Lei 15.385. E, dessa forma, através dessa lei, nós já conseguimos trazer a biotecnologia de outros países para o instituto Fiocruz, que vai começar os estudos dessa vacina aqui no nosso país, para que, uma vez passando por todos os ensaios clínicos, porque vai começar o estudo, passando pelas Fases I, II, III, tendo bons resultados, também sendo aprovada pela Anvisa, a gente possa começar a disponibilizar essa vacina RNA mensageiro contra o câncer aqui no nosso país, sem a gente ter que depender dos países vizinhos. Isso foi um grande avanço. Eu me sinto muito honrada por ter sido, vamos dizer assim, a Senadora que levantou essa bandeira, que acreditou que poderia, sim, fazer a diferença aqui no Brasil, trazendo esse marco regulatório da vacina contra o câncer, a vacina RNA mensageiro.

Fiz várias missões: na Rússia, no Reino Unido e também na... Ajudem-me, meus assessores. (*Pausa.*) Na China. E lá eles estão bem avançados no estudo, já estão na Fase III. Essa realidade será aqui também no nosso país, nos próximos dias, nos próximos meses, nos próximos anos, porque é assim que eu acredito. Tem que ter alguém para dar o pontapé inicial e a gente poder unir forças e avançar.

Também tem a Lei 15.379, de 2026, da qual fui Relatora, a lei das imunoterapias, porque no rol do SUS só tinha duas imunoterapias para os nossos pacientes do SUS. E a Anac... Desculpa, me perdoem. E a ANS tinha oito imunoterapias. De sorte que nós tínhamos uma defasagem de seis imunoterapias. Então, a gente não pode aceitar que a rede particular, a rede suplementar tenha direito a oito imunoterapias e o SUS só tenha direito a duas imunoterapias.

E, agora, com esta Lei 15.379, da qual fui Relatora – nós tivemos êxito aqui na Casa, já veio da Câmara dos Deputados, do Deputado Bibo Nunes; quero aqui parabenizá-lo e cumprimentá-lo –, que hoje é lei, os nossos pacientes do SUS têm a mesma possibilidade de serem tratados com as imunoterapias que os nossos pacientes particulares e da rede suplementar têm.

Então, isso é motivo de comemorarmos, é mais uma vitória, mais uma luta aqui no Senado Federal. Isso tudo aconteceu durante um ano e sete meses do meu mandato. É motivo de muita alegria, me sinto honrada de colocar isso aqui para vocês, para o Brasil e para o meu querido Estado de Alagoas.

Agora, dando continuidade à nossa audiência pública, quero convidar o Dr. Dalmare Anderson Bezerra de Oliveira Falcão e Sá, que é Coordenador-Geral da Assistência Farmacêutica na Atenção Especializada do Ministério da Saúde.

Dr. Dalmare, o senhor tem cinco minutos para a sua apresentação.

O SR. DALMARE ANDERSON BEZERRA DE OLIVEIRA FALCÃO E SÁ (Para expor.) – Boa tarde a todas e todos.

Queria agradecer o convite à Senadora Eudócia por estar aqui, hoje, falando um pouquinho desse tema, que é tão importante. A gente vai falar, Senadora, especificamente da questão dos medicamentos para a oncologia; não apenas dos medicamentos para a infância, mas de todos, porém eu vou trazer um recorte da infância para a gente poder tratar disso também, tá?

Então é importante falar que no Ministério da Saúde nós, recentemente, há menos de um ano, criamos um Componente da Assistência Farmacêutica em Oncologia. A oncologia, de fato, não estava nem inserida dentro da nossa Relação Nacional de Medicamentos (Rename), e em outubro do ano passado foi criado este componente, para que a gente pudesse resolver as questões dos medicamentos, não apenas o que a Senadora citou, que é o betadinutuximabe – ela falou com nome comercial, mas, como farmacêutico, me atenho sempre ao nome da substância, né?

É importante citar que a gente vem numa crescente de normativas que incorporam cada vez mais o cuidado à oncologia dentro do Sistema Único de Saúde, trazido lá pela Lei 14.758. Desde então, desde a lei que cria a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer, lei vinda aqui do Legislativo, nós no ministério já tivemos a portaria que incorpora a política, a que cria a

Rede de Prevenção e Controle do Câncer, a que fala da navegação; e as duas últimas portarias que saíram foram a do cuidado em radioterapia, junto com a que cria o componente da oncologia. Então, esse componente vem organizar e fazer com que exista, de fato, a oncologia dentro do nosso Sistema Único de Saúde como tratamento.

E para que a gente tem que organizar isso? Acho que já foi falado aqui com o recorte da infância, de uma maneira fantástica, anteriormente, mas a gente tem a pressão epidemiológica, quando a gente também trata de adultos, do envelhecimento da nossa população. A gente tem tecnologias cada vez melhores e de alto custo, que precisam estar disponíveis para a nossa população. A gente tem uma desigualdade regional no acesso aos medicamentos, então não dá para que a gente aceite que crianças que nasçam em diferentes regiões do Brasil tenham diferentes oportunidades de viver. Tem um financiamento que não era o mais adequado, então um financiamento que era indireto e não diretamente feito pelo Ministério da Saúde, na compra de alguns desses medicamentos; e uma elevada judicialização. Então, por todos esses motivos, foi criado, de fato, este novo componente, que a gente chama de o quarto componente da assistência farmacêutica no nosso país.

Então, é um componente que organiza a governança; que institui protocolos clínicos; que visa garantir o acesso integral, rápido e oportuno aos tratamentos; que visa, Senadora, cada vez mais, a que a gente cumpra os 180 dias de prazo entre a incorporação e a efetiva disponibilização dos medicamentos. A gente quer mudar essa curva e essa trajetória, que a gente sabe que muitas vezes chegava a um tempo inimaginável, mas a gente está mudando essa realidade. Eu tenho colocado isto, que nós agora vamos passar a ver a curva mudando para outra direção, que vamos cumprir cada vez mais esse prazo.

E não é somente pela AF-Onco: a gente teve recentemente também a portaria que faz um acompanhamento próximo da incorporação à disponibilização de todas as tecnologias que a Conitec avalia, tá? O componente define o financiamento, então a gente colocou que o financiamento dos medicamentos para oncologia do SUS do país são 100% do Ministério da Saúde, com várias formas, de fato, dessas modalidades de aquisição ou de como a gente vai financiar; e o monitoramento exaustivo de tudo isso numa rede de ponta a ponta.

E aí é só para deixar claro: a gente teve uma primeira portaria que eu citei para vocês, que é a nossa portaria mãe, que é essa 8.477, de 2025, mas dela já derivaram outras oito portarias, pelo menos, que organizam toda essa rede. Então, coloca os medicamentos na Rename

efetivamente; diz quais são os serviços habilitados, para onde a gente vai mandar os medicamentos da oncologia para o país; fala quais são os medicamentos oncológicos de altíssimo custo; organiza uma sistemática de compra nacional em que o Governo Federal negocia o preço para todo o Brasil, os estados executam o preço negociado pelo Governo Federal, para garantir que qualquer paciente das Regiões Norte e Nordeste seja tão válido quanto qualquer paciente das Regiões Sul e Sudeste, e não tenha disparidades regionais, de fato.

(*Soa a campainha.*)

O SR. DALMARE ANDERSON BEZERRA DE OLIVEIRA FALCÃO E SÁ – A gente teve centrais de diluição, que é para a gente gerar uma economia de escala, porque a economia não é para dinheiro, é porque, quanto mais economia a gente junta em cada dose, em cada gota desse medicamento que vale para a gente, se transforma em outro medicamento que a gente vai comprar, em mais uma tecnologia ao ser incorporada que a gente pode disponibilizar da forma mais rápida possível.

Então, tudo isso tem sido feito de forma exaustiva durante esse último ano, e, somado a isso, a gente teve, em 18 de maio, a pactuação, pelos três entes, pelo Governo Federal, pelos estados e pelos municípios, da modalidade em que vão ficar os medicamentos que estavam pendentes, entre eles, o medicamento para neuroblastoma. Então, em 18 de maio, nós pactuamos, e desde então a gente tem feito um diálogo forte com o setor produtivo e organizado, dentro do Ministério da Saúde, a forma de compra desses medicamentos.

E o nosso compromisso foi que, a partir de outubro, a gente inicie a disponibilização de cada um desses medicamentos. Eu estou agora mostrando quais são os medicamentos que consideramos de altíssimo custo; entre eles, eu destaco esses três que são para câncer infantil. Então, o betadinutuximabe, o larotrectinibe, o blinatumomabe são medicamentos que a gente considerou de altíssimo custo.

Aqui são os medicamentos que vão para autorização prévia, ou seja, que passarão, ao serem prescritos por uma avaliação sobre se estão seguindo realmente o acordo, o protocolo clínico para o seu uso efetivo. Então, aqui são os medicamentos relacionados à infância que eu estou destacando, e soma-se aos que eu já falei o imatinibe.

Aqui, rapidamente também, é toda a cadeia que vai ser passada e que o médico, então, vai prescrever. Essa prescrição terá uma avaliação de, no máximo, 15 dias, mas a gente espera que o

período inicial de 5 dias seja o que acontece entre a prescrição e a autorização para utilização efetiva desses medicamentos.

Isso aqui é só para centrais de diluição, que é uma forma que a gente está criando de como nós podemos fazer uma economia de escala a partir da congregação de usos, tá, gente?

E é isso que é o nosso grande resultado. Há um ano, a gente não tinha nada oncológico dentro da nossa Relação Nacional de Medicamentos Essenciais, e hoje nós temos 84 medicamentos, 175 apresentações, todos eles incorporados na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (Rename), no nosso país, e disponíveis. Colocou-se que todos os UNACONs e CACONs devem disponibilizar esses medicamentos, e a gente está efetivamente correndo atrás, fazendo um diálogo para, a partir de outubro, disponibilizar esse conjunto de medicamentos, que eram de alto custo e estavam pendentes. Inclusive a gente teve reunião essa semana com os fornecedores de betadinutuximabe para a gente ver como é que a gente consegue acelerar o processo e disponibilizá-los efetivamente no prazo, porque a gente está tentando, de fato, correr contra o tempo, mas são 23 tecnologias compradas em pouquíssimo tempo. Então, a gente está realmente numa corrida contra o tempo. A gente estava até agora normatizando todo esse arcabouço, e agora compramos os medicamentos de fato, né?

Então, aqui eu trago para vocês que a gente não tinha nada no ministério em relação ao tratamento da oncologia, e hoje nós temos uma página especial dedicada à assistência farmacêutica em oncologia. Lá vocês podem encontrar a nossa Rename em tempo real, em que vocês terão acesso a todos os medicamentos que estão disponíveis efetivamente para oncologia no nosso país.

Aqui a gente está com a construção de um sistema que vai monitorar tudo isso, e a criação do componente já nos permite algumas ações, e eu vou trazer este exemplo aqui.

É que, algum tempo atrás, se algum medicamento de câncer devido a qualquer questão mundial de falta de fornecimento acontecesse no nosso país, nós não teríamos como fazer uma ação concreta, e a partir da criação do componente – aqui eu trago um exemplo concreto disso, quanto à ciclofosfamida –, a gente passou por um desabastecimento mundial de ciclofosfamida. O único fornecedor brasileiro, que é um dos únicos mundiais também, ele não conseguia demandar para a necessidade. E por que nós temos um componente? Porque o Ministério da Saúde se organizou para cuidado em câncer de fato e, dentro da nossa Secretaria de Atenção

Especializada, criou: o que era uma coordenação, virou uma diretoria, que é o Decan, que é onde está a Cochrane, e, dentro da assistência farmacêutica, a gente criou uma coordenação hoje, que é a que eu estou compondo, a Coordenação-Geral de Assistência Farmacêutica na Atenção Especializada, em que dentro dela temos uma coordenação específica para a oncologia.

Com isso, foi possível que o Brasil fizesse uma compra internacional e abastecesse durante todo o período de crise. A gente está começando a sair – né, Suyanne? –, a gente está saindo neste momento, mas a gente abasteceu todo o Sistema Único de Saúde com medicamento, fazendo com que os tratamentos não parassem. Acho que isso é uma grande vitória desse último ano de fato, toda essa normatização, e em outubro a gente tem muito mais a comemorar a partir da disponibilização desses novos medicamentos.

Acho que era basicamente isso. Deixem-me só dar uma olhadinha...

Aqui é só o ponto em que a gente está, mas a AF-Onco tem isto: ela quer trazer o acesso oportuno, com equidade, sendo toda de uma linha de cuidado, ter uma governança e uma transparência, e pensar na sustentabilidade do Sistema Único de Saúde, não falando: "Nós vamos economizar?". Não, a gente não trata saúde como economia, a gente trata saúde como investimento no nosso povo, e a gente sabe, sim, que tempo é vida, e a gente está correndo atrás de disponibilizar o quanto antes esses medicamentos.

É isso, obrigado. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO, AVANTE) - AL) – Parabéns pela sua exposição, Dr. Dalmare Anderson! Fico feliz e todos nós ficamos felizes em saber que em outubro já teremos o Qarziba e outras drogas oncológicas disponíveis para a população.

Então, eu já posso dizer que valeu muito a pena esta audiência pública, e, dessa forma, quero parabenizar o Ministério da Saúde. E vamos ficar aqui aguardando ansiosamente os desdobramentos, para que os nossos pacientes que estão nos acompanhando aqui pela TV Senado possam ter realmente esse acompanhamento efetivo e ter essa esperança real desse medicamento e de todos os medicamentos, falando agora, não só na área infantojuvenil, mas também em todos os tipos de cânceres de todas as idades, de toda a nossa população.

Muito grata pela sua participação, Dr. Dalmare Anderson.

E agora eu quero também agradecer a presença do movimento Carimbo pela Vida, do Distrito Federal, através da Cintia Aquino, que está aqui presente. Cintia, que prazer tê-la conhecido e você estar aqui, participando deste momento tão importante na vida das nossas crianças e dos nossos adolescentes com doença oncológica; e saber que você trabalha com a Senadora Damares Alves, minha amiga particular, essa grande Senadora, que levanta também, aqui no Senado, essa bandeira contra o câncer. Ela é uma paciente oncológica e que, com a graça de Deus, está em remissão total, praticamente curada, em nome de Jesus. Para mim é motivo de muita alegria. Repasse para nossa Senadora Damares a minha alegria de poder trabalhar aqui com ela, juntas, nesse combate ao câncer. Muito grata, Cintia.

E eu quero também, mais uma vez, cumprimentar o nosso querido Miguel, que está ali atrás. O Miguel, que tem 7 aninhos de idade, filho da Patrícia, que tem diagnóstico de leucemia linfoide aguda, mas que já está em remissão também, graças a Deus, e que veio aqui representar – não é, Patrícia? A mãezinha – todas as crianças oncológicas do nosso país. Muito obrigada, Patrícia, pela sua participação, pela sua sensibilidade de trazer o Miguel para representar cada criança, cada adolescente do nosso país, aqui do Distrito Federal e de todos os estados brasileiros; para mostrar a importância do diagnóstico precoce, que foi o caso do seu filho, do Miguel, e o tratamento precoce – o Miguel já está em remissão e, com certeza, nós teremos a notícia da cura total do caso do Miguel, com fé em Deus. Muito grata, Patrícia, e parabéns pela grande mãe que você é.

Miguelzinho, um beijo da tia Eudócia, viu? As crianças lhes agradecem, os adolescentes também, todos os oncologistas pediatras, todos os colegas aqui, do Ministério da Saúde, dos institutos, das ONGs, viu? Parabéns e obrigado pela sua presença. Te amo, também te amo, meu amor. Beijo grande.

Dando continuidade, eu quero convidar o Dr. Sidnei Epelman, que é médico oncologista pediátrico. Ele está através de videoconferência.

Dr. Sidnei, seja muito bem-vindo. Grata pela atenção de o senhor ter aceito o nosso convite e, com certeza, o senhor vai fazer a diferença aqui nesta discussão, nesta audiência pública do Setembro Dourado.

Muito grata.

O SR. SIDNEI EPELMAN (Para expor. *Por videoconferência*.) – Obrigado. Boa tarde a todos.

Obrigado, Senadora, pelo convite e pela possibilidade de participar de um tema que vivo há 44 anos. Tive o privilégio de ver a evolução da oncologia pediátrica desde 1981, quando começamos, como residente, e até hoje, como coordenador há 25 anos aqui do Santa Marcelina Saúde, aqui na Zona Leste de São Paulo, em parceria com uma associação que a gente fundou 30 anos atrás, chamada Tucca.

A mensagem que eu gostaria de deixar, dentro de toda a discussão já apresentada do grande problema que é a oncologia pediátrica... É um problema porque a gente tem que curar as nossas crianças e dar acesso ao melhor que existe. O diagnóstico precoce é uma parte do aspecto importante, e a gente sabe que o tratamento – a senhora usou de forma bastante correta – tem que ser feito também precocemente, mas eu adicionaria um diagnóstico muito preciso, com o acesso hoje a testes moleculares que fazem parte desse manejo tão importante, dá uma chance muito melhor de cura para essas crianças, e, como já colocado também, o acesso àquelas medicações com as quais, na primeira linha e muitas vezes até na segunda linha, a gente sabe que nós temos uma melhor chance de cura para todas as crianças.

A equidade, sim, no país é algo que tem que ser perseguida porque existe uma nossa experiência aqui nestes 25 anos de uma população extremamente vulnerável, com questões sociais bastante intensas. E nós conseguimos, então, oferecer uma melhor chance dada pelo SUS e complementada pela iniciativa privada. Quando isso acontece, é possível, sim, elevar as chances de cura dos adolescentes e das crianças.

Então, a minha mensagem é de otimismo neste setembro porque, se a gente fizer a política... se virar toda essa política discutida na forma prática, correndo para que todos tenham acesso àquilo não só para neuroblastoma, que é importantíssima e uma doença grave, cujo diagnóstico, apesar de ser muitas vezes tardio, é agressivo mesmo na rapidez do diagnóstico... Muitas vezes, no câncer pediátrico, a gente não pode nem chamar atenção "ah, foi tardio". Não, é a agressividade do tumor, muitas vezes, a causa principal. É muito importante que se chegue ao acesso rapidamente.

Outra característica que eu acho que tem que ser revista e é uma reflexão para todos é que os centros todos habilitados têm que estar preparados. E a gente lembra que é uma doença rara. Para aquilo que é uma doença rara no câncer, a gente está falando de leucemia, de tumores cerebrais, de neuroblastoma, de tumores ósseos no adolescente. Se, muitas vezes, a gente pegar e dividir o número de pacientes com uma enfermidade como neuroblastoma, em algumas

instituições serão apenas um por ano, dois por ano. Então, é muito importante que se tenha, sim, um critério muito rígido de onde se podem tratar os pacientes de alto risco pela questão da *expertise*, pela questão do preparo daquela instituição, porque, muitas vezes, o diagnóstico é tão raro que vai ser o primeiro naquele ano.

Eu falo muito do retinoblastoma para o que a gente tem técnicas extremamente diferenciadas, e vai ser impossível ter um oftalmologista preparado em todos os centros brasileiros. Então, a gente tem que discutir, sim, algumas situações, alguma política de centralização também para poder oferecer aquilo que a gente chama "de melhor chance" e "melhor oportunidade" para o câncer e para essas crianças. E sabemos que isso é possível.

A gente tem essa experiência aqui, com a Dra. Suyanne. Já tivemos o privilégio da visita dela aqui recentemente, e a gente sabe que isso é possível.

Então, temos que multiplicar para que realmente a gente encontre a equidade da melhor chance de cura para todos os brasileiros, para as pelo menos 7 mil crianças ao ano que vão enfrentar um novo diagnóstico e para aquelas que a gente sabe que estão em tratamento e precisam, sem dúvida, que a gente ofereça o que há de melhor.

Obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO, AVANTE) - AL) – Parabéns pela sua fala, Dr. Sidnei, você que é oncologista pediátrico. Realmente as suas considerações foram muito pertinentes.

A gente tem que realmente focar na questão do diagnóstico precoce. Sabemos que o neuroblastoma é uma doença rara, porém é tão importante quanto as doenças oncológicas na faixa pediátrica. Muito se falta ainda para chegarmos ao ponto que nós desejaríamos tanto como médicos quanto como pessoas públicas, políticos de forma geral, Ministério da Saúde, enfim.

Por isto estamos aqui nesta audiência, Dr. Sidnei, para que a gente possa pegar as informações de cada um de vocês e poder montar um protocolo, digamos assim, para que a gente possa perseguir esse protocolo, para que a gente possa cada vez mais minimizar essas dificuldades que nós encontramos no tratamento dessas doenças, no diagnóstico e no tratamento precoce dessas doenças oncológicas, aqui especialmente nas doenças oncológicas da faixa pediátrica e dos nossos adolescentes.

Muito grata pela sua participação, Dr. Sidnei.

Agora eu vou chamar a Dra. Flávia Delgado Martins, Vice-Presidente da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (Sobope), que está conosco por videoconferência.

Dra. Flávia Delgado, muito grata pela sua participação.

Queremos muito ouvi-la para termos também mais informações e mais orientações sobre como devemos prosseguir para que a gente tenha uma melhor qualidade na saúde das nossas crianças, especialmente das nossas crianças em tratamento e com doenças oncológicas de forma geral e os nossos adolescentes.

Seja muito bem-vinda.

A SRA. FLÁVIA DELGADO MARTINS (Para expor. *Por videoconferência*.) – Boa tarde, Dra. Eudócia. Muito obrigada pela iniciativa.

Cumprimento todos da mesa e todos que estão nos assistindo.

Vou gastar aqui meus cinco minutinhos de fala para falar da importância dessa campanha. Eu tive a iniciativa de abrir aqui a página no Senado e ler algumas perguntas da população sobre esta iniciativa, sobre a campanha do Setembro Dourado.

Muita gente fala "é só papel", "tem que botar em prática".

Para isso eu queria chamar a atenção.

Só é colocado em prática quando é um movimento colaborativo, quando une a sociedade civil, quando une o Ministério da Saúde com os médicos e todas as instituições.

Então, isso é uma construção conjunta, que depende de todos nós, porque o diagnóstico precoce só acontece quando se suspeita de câncer infantil. E a gente só suspeita de câncer infantil quando passa na nossa cabeça. Quanto mais pessoas souberem sobre o assunto...

Pode acontecer, por exemplo, de, numa família, você nunca nem ter ouvido falar de um caso de câncer entre zero e 19 anos de vida. Pode acontecer de um médico nunca ter contato com um diagnóstico ou com uma suspeita de câncer infantil. Isso pode acontecer, porque não são tantos casos assim, mas ainda assim é a primeira causa de morte por doença no nosso país assim como nos países desenvolvidos.

É algo muito importante. É algo que tem que estar nas hipóteses diagnósticas dos nossos médicos, que tem que ser de conhecimento geral da população, da escola, de toda a sociedade civil. Só faremos diagnóstico precoce quando a suspeita passar na nossa cabeça.

Então, eu convido todos a colocar a foto com a logo do Setembro Dourado no seu WhatsApp para incitar a curiosidade sobre o que é isso.

Convido todos a entrarem no nosso portal, no *site* da campanha, que é muito informativo, que traz bons *sites* de informação, que traz como você pode participar – e você, lá na sua escola ou no atendimento que você faz na unidade básica de saúde –, como você pode trazer esse material, colocar o logotipo ou colocar os dados institucionais ali naquele material que já é padronizado, que foi construído com evidência, que foi construído com toda essa equipe da Coniacc, da Desiderata, da Sobope e da Cocani.

Trago mais uma coisa que eu acho muito importante.

O diagnóstico precoce é muito importante para diminuir a mortalidade, é muito importante para diminuir as sequelas a longo prazo. Então, quando a gente tem diagnósticos mais precoces, a gente vai diminuir as chances de amputação, de sequela visual, de sequela auditiva – isso vai depender do tumor que aquela criança apresenta –; vai diminuir a chance de sequelas motoras. Isso vai impactar toda a vida do paciente.

Mas ainda assim existe uma coisa ainda mais sutil que eu acho que é o sofrimento atrelado ao processo de suspeita, diagnóstico, tratamento e acompanhamento.

Quantas vezes eu vejo a mãe chegar no Hospital da Criança aqui de Brasília e falar "eu tive que implorar para o médico pedir um exame", "eu tive que implorar para alguém me dar atenção", "eu fui a oito prontos atendimentos para eles verem que é algo diferente".

Isso é muito importante.

O diagnóstico... (*Falha no áudio.*)

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO, AVANTE) - AL) – Dra. Flávia, não a estamos ouvindo mais. Eu acho que é a sua internet. Houve uma pausa aí na sua fala.

Eu vou fazer o seguinte: eu vou passar para o próximo orador enquanto você reconecta. Pode ser?

Então, vamos dar continuidade, e, logo depois, eu chamo para você concluir porque está sendo muito importante a sua participação.

Dessa forma, eu convido agora para fazer uso da palavra o Dr. Tomaz de Aquino Vasco da Silva, Secretário de Saúde do Tribunal de Justiça do Distrito Federal e Territórios, que está presente aqui conosco.

Dr. Tomaz, é uma honra tê-lo aqui na nossa mesa, neste momento tão ímpar, começando os trabalhos do Setembro Dourado em prol das doenças oncológicas das nossas crianças e adolescentes.

Seja muito bem-vindo e grata pela sua participação.

O SR. TOMAZ DE AQUINO VASCO DA SILVA (Para expor.) – Senador, peço desculpa pela minha voz. Estou um pouco disfônico hoje, vou me esforçar e serei breve.

Senadora, muito obrigado pelo convite. Eu agradeço, então, por esse convite para participar desta audiência pública sobre este tema de tamanha relevância.

Eu não falo aqui como especialista em oncologia. A minha contribuição parte de duas perspectivas, a de que sou gestor em saúde, como Secretário de Saúde, como a senhora bem falou, do Tribunal de Justiça do Distrito Federal, e também como Coordenador Técnico do Núcleo de Apoio Técnico ao Judiciário (NatJus).

Quando falamos em câncer infantojuvenil, existe um percurso que precisa funcionar, como foi bem-dito aqui: reconhecimento dos sinais, suspeita clínica, acesso aos exames, confirmação diagnóstica, regulação, encaminhamento ao centro especializado e início do tratamento.

Se houver demora em qualquer um desses pontos, perdemos um recurso que não pode ser recuperado: o tempo.

Por isso considero particularmente importante que a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica dê destaque ao diagnóstico precoce, às linhas de cuidado, à regulação e ao acesso aos centros especializados.

Considero igualmente importante a recente determinação legal para ampliar a informação da população sobre sinais e sintomas e promover a educação continuada dos profissionais de saúde, especialmente na atenção primária.

Há, entretanto, uma outra dimensão desse problema que interessa diretamente ao Poder Judiciário. O ideal é que nenhuma família tenha de recorrer à Justiça para conseguir, no tempo adequado, um exame, um medicamento ou um tratamento indispensável para a criança com câncer, mas sabemos que demandas dessa natureza chegam ao Judiciário. Quando isso acontece, passamos a lidar também com o chamado "tempo judicial", e é aí que as estruturas como o NatJus têm um papel muito importante: oferecer rapidamente aos magistrados informação técnica, baseada nas melhores evidências disponíveis, para que uma decisão urgente seja também uma decisão segura.

Não se trata apenas de responder se determinado medicamento deve ou não ser fornecido. Precisamos compreender o diagnóstico, a urgência, a evidência científica, as alternativas disponíveis e, principalmente, as consequências clínicas do atraso. Saúde e justiça não devem constituir caminhos paralelos; devem dialogar para que a criança chegue ao lugar certo, receba o diagnóstico correto e tenha acesso ao tratamento adequado no momento em que dele necessita, porque, no câncer infantojuvenil, o tempo não é apenas uma variável administrativa. O tempo é um recurso terapêutico. De fato, o tempo é vida.

Muito obrigado. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO, AVANTE) - AL) – Parabéns pelas palavras, Dr. Tomaz de Aquino. Parabéns porque, realmente, infelizmente, muitos casos ainda são judicializados.

E é como você falou: a gente está falando em tempo, o câncer é tempo-dependente. Imagine uma família, uma criança com diagnóstico de câncer. O tratamento prescrito pelo oncologista pediátrico não tem acesso na rede SUS naquele momento que eu estou enfatizando e tem que, às vezes, judicializar para dar celeridade ao processo, naquela angústia de salvar seu filho ou sua filha.

Então, realmente, foi muito pertinente o que você colocou dessa questão da judicialização. Que cada vez menos aconteçam as judicializações, e, cada vez mais, os esquemas terapêuticos, todos os medicamentos estejam ali, lado a lado de cada diagnóstico, de cada tratamento.

Muito grata, mais uma vez, Dr. Tomaz de Aquino, pela sua participação.

E agora eu volto com a Dra. Flávia Delgado.

Dra. Flávia, você está aí? Tudo bem?

A SRA. FLÁVIA DELGADO MARTINS (Para expor. *Por videoconferência*.) – Oi, gente. Desculpe pela minha internet ruim.

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO, AVANTE) - AL) – Não, tranquilo. Não se preocupe.

A SRA. FLÁVIA DELGADO MARTINS (*Por videoconferência*.) – Acho que estou toda ligada na internet do telefone e alguém ligou neste momento.

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO, AVANTE) - AL) – Sim.

A SRA. FLÁVIA DELGADO MARTINS (*Por videoconferência*.) – Peço milhões de desculpas, mas eu vou concluir rapidinho.

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO, AVANTE) - AL) – Está bom. Então, a senhora tem uns restinhos, uns minutinhos para concluir.

A SRA. FLÁVIA DELGADO MARTINS (*Por videoconferência*.) – Obrigada, Dra. Eudócia.

Eu falava dessa peregrinação do paciente com sintomas crescentes e crônicos, dos diversos serviços por que ele tem que passar até que algum médico fale: "Bom, acho que tem alguma coisa errada aí, vou fazer uma suspeita, pode ser um câncer".

Então, é muito importante que a gente diminua também, como profissional de saúde e como sociedade, o sofrimento atrelado ao processo de tratamento, independentemente do desfecho, independentemente de se a gente vai conseguir curar essa criança ou se, infelizmente, essa criança não vai ter a cura. Porque qualidade de vida é sempre importante, até durante o tratamento oncológico.

Então, gostaria de trazer mais esse ponto sobre como o diagnóstico precoce faz muita diferença em qualquer nível do tratamento oncológico. Por isso, convido todos os profissionais de saúde a conhecerem seus fluxos, porque a gente sabe que a gente tem brasis dentro de um

Brasil só. Então, o modo como as crianças chegam para mim, aqui em Brasília, é muito diferente lá de Manaus, é muito diferente do que em cidades do Acre ou, enfim, do Paraná. Isso vai ser muito diferente.

Então, aqueles profissionais que estão diante de um pronto atendimento de uma unidade básica ou que atendem crianças na ponta, que a gente fala, antes de ter a suspeita, que eles conheçam seus fluxos de encaminhamento. Então, que eles conheçam... Se chegasse uma criança aqui com suspeita oncológica, o que eu faria? Para onde eu mando? Qual é o serviço mais próximo? Qual é o serviço que recebe essa criança? É porque a gente tem excelentes centros de tratamento espalhados pelo Brasil inteiro, em que não há fila de tratamento. A gente está esperando as crianças chegarem. Elas só precisam chegar rápido para nós.

E a última coisa que eu queria colocar, mas não menos importante, é o cuidado com os nossos adolescentes. Os adolescentes, infelizmente, ficam nesse entremeio da infância com a vida adulta. Então eles não têm nem a compaixão que as crianças geram nem o respeito que os adultos geram e sabem brigar por, não é? Os adolescentes ficam naquele entremeio ali: "Ah, é atendido por médico de criança ou médico de adulto?"

Então, eu queria lembrar que a maioria dos cânceres que acontecem até os 19 anos – entre 10, 12, até 19 anos – são ainda tumores da faixa etária pediátrica. Eles são melhores tratados pelos protocolos infantis. Então, esses pacientes devem ser referenciados para centros oncológicos pediátricos. Isso é muito importante, porque senão eles caem na fila dos adultos e, por exemplo, aquelas leis que são muito importantes para adultos, como 60 dias para biópsia e início do tratamento, 30 dias, por exemplo, para o câncer de mama, não valem para nós. Em um linfoma, uma leucemia, as crianças têm que ser atendidas aí, às vezes, em dias.

Então, a gente está aberto. Os centros oncológicos por todo o país estão abertos, atendendo os nossos adolescentes. Isso é muito importante. Às vezes, adolescentes estão naquele momento difícil, em que você acha que não querem ir para a escola e estão apresentando uma mudança de comportamento, ou estão falando que estão com dor no joelho, mas também jogam bola. O que será isso? Será só um trauma? Dê importância, examine, leve para o médico ver e insista, porque a gente tem tumores específicos dessa faixa etária. E, como a gente pode ver, a mortalidade é maior – eu penso que por uma complexidade de fatores, mas muito porque talvez eles não recebam atenção necessária de nós profissionais da saúde ou dos pais, enfim.

E é isso, gente.

Muito obrigada.

Troquem suas fotozinhas do WhatsApp pela fotozinha com a logo do Setembro Dourado.

A gente está à disposição aí nesses inúmeros centros para mais esclarecimentos.

Obrigada, viu! (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO, AVANTE) - AL) – Dra. Flávia Delgado, muito grata pela sua participação.

É como você falou mesmo: essa faixa etária aí meio que dos 17 aos 19 sempre tem aquela incógnita. Mas é como você falou: até os 19 realmente – que é o ideal – tem que ser acompanhada pelo oncologista pediátrico, até porque os protocolos são os mesmos de zero a 19 anos.

Então, parabéns pelo seu posicionamento.

Eu queria só enfatizar, Dra. Flávia, como você colocou, da nossa preocupação sempre com o diagnóstico precoce. E falando dos brasis dentro do nosso Brasil, as realidades do Nordeste, do Centro-Oeste e do Sul–Sudeste, e assim por diante, são bem diferentes. A gente tem que quebrar essa barreira, não é?

Eu queria colocar uma estimativa que o Inca publicou: em cada ano do triênio – aqui eles colocam de 2026, deste ano, até 2028; e olhem como é grave –, cerca de 7.560 novos casos de câncer entre crianças e adolescentes de zero a 19 anos poderão acontecer. Isso é uma estimativa muito alta. E aí o Inca coloca da seguinte forma: serão aproximadamente 3.960 casos em meninos e 3,6 mil novos casos em meninas. Então, se a gente já estava de braços dados, unidos para enfrentar essa doença tão grave, agora, com esses dados... Esses dados são recentes, de 2026 a 2028. Foi isso que o Inca colocou, publicou, e é muito grave.

Todos nós, todos da sociedade civil organizada, todos os políticos, todos os presidentes de ONGs e de institutos... Está aqui o Dr. Francisco, do Instituto Ronald McDonald, que disse mais uma vez... Eu quero agradecer a sua presença e parabenizá-lo pelo trabalho que você desenvolve no nosso país. O meu Estado de Alagoas já foi muito privilegiado com o trabalho de vocês lá. Muito grata!

Nós nos unirmos... O Ministério da Saúde, também o Secretário de Saúde do Tribunal de Justiça, que está aqui presente – enfim, gente, essa causa é nossa –, todos os médicos oncologistas... Temos que lutar juntos para que a gente possa mudar essa realidade, para que não fique só em papel, como a Dra. Flávia Delgado colocou que algumas pessoas colocam.

Eu estou aqui com a relação das pessoas que colocaram suas perguntas através do e-Cidadania. Daqui a pouquinho, eu vou colocar as perguntas e, depois, eu vou enviá-las para os respectivos *e-mails* de cada palestrante, para vocês responderem, porque, às vezes, fica nisto: será que é só mais uma audiência, será que vai ficar só no papel, será que a coisa não vai fluir?

Eu quero falar para todos que estão aqui presentes, para as pessoas que estão nos acompanhando através da TV Senado e do e-Cidadania: muito já se avançou.

Eu vou falar um pouco do meu trabalho, porque é o que eu vivenciei – eu estou na linha de frente –, é o que eu posso falar categoricamente.

Nesses um ano e sete meses em que eu estou aqui como Senadora, muitas pautas avançaram na questão do câncer, muitas medicações – estão aqui, ainda, a Dra. Suyanne e o Dr. Dalmare –, muitas dessas coisas. Obviamente, dando os braços, eu, enquanto Senadora, o Ministério da Saúde... De repente, as minhas colocações estimularam vocês, o Ministro da Saúde, a avançar também nessa questão das imunoterapias, uma vez que agora é lei – as imunoterapias –, como eu já coloquei.

Então, muito já se avançou no combate ao câncer aqui no Senado Federal, com essa bandeira que eu levantei junto também da Senadora Damares e do Bibo Nunes, Deputado Federal.

Eu acho que a tendência é esta: é que nós avancemos cada vez mais. E, agora, a inteligência artificial, que veio também muito para o bem na área da saúde, vai nos ajudar muito também, inclusive até na questão do diagnóstico precoce – para os nossos colegas que estão lá na porta de entrada, que são os postinhos de saúde, as unidades básicas de saúde –, na identificação desses sinais e desses sintomas precocemente, encaminhando os pacientes para os colegas oncologistas. Mas sou muito grata, mais uma vez, Dra. Flávia, pela sua explanação.

E agora eu dou continuidade à nossa audiência pública, ouvindo o Dr. Allan Lincoln, que é especialista em Direito de Saúde e está aqui ao nosso lado. Dr. Allan, o senhor tem cinco minutos para sua apresentação. Sou muito grata por ter aceitado o nosso convite.

O SR. ALLAN LINCOLN (Para expor.) – Primeiramente, boa tarde a todos. Queria agradecer muito pelo convite que me foi feito. Agradeço a presença de cada um aqui, mesmo os que estão nos acompanhando pela internet e à Senadora Eudócia, por encabeçar esse projeto tão interessante e de um assunto de grande relevância social. Começo agradecendo à Comissão de Assuntos Sociais e à Senadora Eudócia pelo convite, pela oportunidade de participar de um debate sobre um tema tão sensível e de tanta relevância para a sociedade brasileira.

Nós estamos falando de crianças acometidas por doenças graves, que dependem de tratamento – e que dependem de tratamento a tempo – para que possam ser curadas e para que tenham qualidade de vida depois também, porque curar não é apenas sobreviver.

E eu vou começar de um jeito diferente, não pelo dado, mas pela história, porque a minha história se entrelaça com a de muitas famílias deste país e, de maneira muito particular, com a história de uma só família.

Em 2020, uma mãe recebeu a notícia de que sua filha, Ana Júlia, havia sido acometida por um câncer raro, agressivo, grave, denominado de neuroblastoma. A partir dali, começaram duas batalhas ao mesmo tempo. A primeira era contra a doença – essa cabe aos médicos –; a segunda era contra o sistema, para conseguir aquilo que os médicos já haviam dito ser necessário, e essa segunda coube a nós.

Foram mais de 20 ações judiciais para garantir o direito à saúde de uma única criança – 20 ações! E eu preciso que os senhores prestem atenção ao desfecho de todas elas: todas foram julgadas procedentes, ou seja, em nenhuma das 20 ações, a família estava errada. Em nenhuma das 20, o pedido era excessivo, era abusivo, era desmedido. Em todas elas, o Judiciário reconheceu que aquela criança tinha direito e estava sendo negado. Vinte ações que não precisavam ter existido. Infelizmente, em 2023, Ana Júlia faleceu.

Senhoras e senhores, é isso que eu vim dizer nesta Casa: a Ana Júlia ganhou todos os processos; ela não ganhou o tempo, infelizmente. E aqui está o ponto que dá o nome a esta audiência. Em oncologia pediátrica, a janela terapêutica é curta. Não se mede em meses; às vezes, se mede em dias; às vezes, se mede em horas. Cada intervalo perdido entre a prescrição e o

tratamento é uma chance de cura que não volta mais. O processo pode ser reformado, o recurso pode ser provido, a liminar pode até chegar, mas o tempo da doença não recua.

Dessa perda, nasceu outra coisa. A mãe da Ana Júlia transformou o luto em uma causa e criou o Instituto AnaJu, que hoje ampara famílias em todo o Brasil. E foi ali que a nossa atuação também mudou. Hoje, o nosso escritório assiste famílias em vários estados, todas travando a mesma segunda batalha de Ana Júlia: a batalha para receber, com celeridade, o tratamento que já lhe é devido. Por isto, este debate importa para conscientizar a sociedade, qualificar a legislação, sensibilizar o Judiciário e a saúde e suplementar, para que essas crianças sejam assistidas a tempo e para que a história delas não termine como terminou a de Ana Júlia.

Eu encerro com um ponto que, para mim, resume tudo: a ciência hoje corre, as novas tecnologias em oncologia, as imunoterapias, as terapias-alvo, os anticorpos monoclonais surgem a todo momento, são aprovados e chegam a paciente em outros países em uma velocidade que não existia há dez anos. O mundo está tratando o câncer infantil com ferramentas que, uma década atrás, eram literalmente inimagináveis. A criança brasileira precisa correr junto. Não adianta a inovação existir no mundo se ela leva anos para atravessar o registro, a incorporação, o protocolo, o rol e depois ainda ter que atravessar um processo judicial, porque esses caminhos somados custam mais tempo do que a doença concede. É esse o descompasso que eu vim denunciar. O remédio evolui em velocidade de ciência e chega em velocidade de burocracia, e entre uma velocidade e outra existe uma criança esperando.

Eu quero registrar que o Brasil deu dois passos importantes neste ano, e os dois vieram em abril: com a Lei 15.379, que determinou que os protocolos clínicos do câncer incluam a imunoterapia sempre que ela se mostrar superior ou mais segura a outro tratamento tradicional e, quatro dias depois, com a Lei 15.385, que colocou as vacinas contra o câncer, os medicamentos e as terapias avançadas e oncológicas na categoria de precedência prioritária na Anvisa.

Faço questão de registrar que a Senadora que convocou esta audiência participou de ambas as leis, e é exatamente o tipo de resposta que nós precisamos. É a legislação que encurta caminho, mas há duas que ainda dependem de regulamentação para chegarem à ponta. Enquanto o regulamento não vem, o prazo é da lei, mas a espera continua sendo da criança. Precisamos de um sistema capaz de acompanhar a inovação no ritmo que ela acontece, e não no ritmo que nos é confortável. Precisamos que a criança diagnosticada hoje tenha acesso ao que a medicina já sabe fazer hoje, e não ao que a medicina sabia fazer quando o protocolo foi escrito. Isso porque,

como diz o nome desta audiência, tempo é vida e, no caso das nossas crianças, tempo é a única coisa que não pode se recuperar depois.

Agradeço muito pela oportunidade.

Acredito que, com este debate, vamos contribuir muito para tratar de um assunto tão sensível na nossa sociedade.

Obrigado. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO, AVANTE) - AL) – Parabéns, Dr. Allan Lincoln, pela brilhante colocação, pela sua explanação. Você conseguiu, de uma forma objetiva, resumir todo o drama das famílias e das crianças e adolescentes que enfrentam essas doenças tão graves que são as doenças oncológicas.

Uma dessas centenas e milhares de crianças que está dentro desse escopo é a nossa querida Ana Júlia, que faleceu aos dez aninhos de idade. Foram muitas lutas, como você bem colocou. Foram 20 processos judiciais ganhos – detalhe, ganhos – e sem ter êxito, sem chegar oportunamente, uma vez que tempo é vida, como a gente já colocou inúmeras vezes aqui neste debate, e câncer é tempo-dependente. Então, se o tratamento do câncer é tempo-dependente, tempo é vida, e essa medicação não chega em tempo real, a criança ou o adolescente, aqui especificamente nesta audiência, vai a óbito, porque não vai receber o tratamento que merece naquela ocasião e em tempo recorde. Porque é isto: tem que ser diagnosticado, feita a prescrição médica e o medicamento já começar a ser instituído. Porém, não é essa a realidade que nós temos hoje no Brasil.

É por isso que aqui estamos, para que a gente possa lutar juntos e juntas, para que a gente possa mudar, Dr. Allan – e todos vocês que estão participando desta audiência –, essa realidade. Por isso, que nós estamos aqui de braços dados e vamos conseguir, sim, porque quando a gente se disponibiliza a mudar a história, a gente muda, mas para isso a gente precisa uns dos outros. É um trabalho em conjunto. Não é só sobre a Senadora Eudócia, a Dra. Maria Ângela, o Dr. Francisco, a Dra. Laira, o Dr. Allan, o Dr. Tomaz, o Dr. Dalmare a Dra. Suyanne – e há outros palestrantes, ainda –, a Dra. Flávia, a Dra. Sima. É sobre todos nós, é sobre darmos as mãos e dizermos: vamos salvar as nossas crianças e os nossos adolescentes.

Fico feliz pelo que eu escutei do Dr. Dalmare em relação ao Ministério da Saúde que, agora em outubro – já vão ser incorporados à gestão –, serão liberadas para a população pediátrica e também para adultos, idosos, para toda a população, 78 medicações oncológicas para serem distribuídas na rede SUS. É motivo de muita alegria.

Isso já mostra que avançamos, porque, quando eu assumi aqui, em janeiro do ano passado – eu assumi no ano passado, em 2025 –, não tinha ainda esse protocolo tão avançado, essa movimentação de entrega dessas medicações pelo Ministério da Saúde. Foi fruto de muita luta aqui no Senado, através da minha pessoa e, como eu já falei, também através da Senadora Damares, que não se faz aqui presente, mas que é uma colega que também levanta essa bandeira aqui no Senado.

Avançamos muito e, com certeza, o Ministério da Saúde, em parceria, acompanhando aqui as reuniões da CAS, as várias audiências públicas que aconteceram aqui, da CASCANCER, da qual eu fui Presidente, que é uma subcomissão... Eu fui Presidente da CASCANCER durante seis meses. O Vice-Presidente foi o Senador Dr. Hiran, que eu quero aqui também cumprimentar. O Senador Paulo Paim também fez parte da CASCANCER e a Senadora Damares.

Depois da CASCANCER, muita coisa evoluiu e agora nós estamos falando que o Ministério da Saúde vai, em outubro, colocar à disposição mais de 70 imunoterapias para a população em geral, de várias faixas etárias. Isso já é motivo para nós comemorarmos, isso já é um grande avanço. De fato, saiu do papel, porque o que era projeto de lei hoje é lei e eu me sinto honrada de fazer parte dessa história (*Palmas.*) e de ter alavancado esse tema aqui no Senado Federal e levantado essa bandeira que eu não deixo cair por nada. Posso até mudar de mão, como eu falei com o pessoal aqui, com a Kazumi, mas sempre com a mão levantada e com a bandeira do combate contra essa doença tão grave que é o câncer. Vamos conseguir chegar lá em tempo mais célere possível.

Quero agradecer, mais uma vez, a todos os palestrantes e, agora, eu quero convidar a Dra. Laira dos Santos Inácio, que é fundadora e Presidente do Instituto AnaJu.

Laira, você tem cinco minutos, minha querida, para fazer a sua explanação, e muito obrigada por estar aqui conosco mais uma vez e aceitar o nosso convite.

A SRA. LAIRA DOS SANTOS INÁCIO (Para expor.) – Sou eu quem agradeço, Senadora.

Boa tarde a todos.

Quero agradecer primeiramente a presença de todos aqui.

É um assunto muito importante, que me traz muita emoção por tudo que eu vivi. Então hoje é um dia muito importante, que eu vou levar para o resto da minha vida.

Bom, eu pensei muito no que eu diria hoje, porque estamos começando setembro, e setembro para nós é dourado; mas, antes de falar sobre o Setembro Dourado, eu preciso falar sobre o 28 de agosto. Há poucos dias, completaram-se três anos da morte da minha filha – três anos. Quero começar este Setembro Dourado dizendo o nome dela: Ana Júlia.

Quando falamos de câncer infantojuvenil, é fácil começar pelos números, diagnósticos, hospitais, leitos, processos, crianças, mas aprendi que, quando uma criança se transforma apenas em um número, perdemos a dimensão do que realmente está acontecendo.

Ana Júlia era minha filha. Era uma menina com sonhos, personalidade e vontades. Tinha uma família, duas irmãs e uma vida inteira pela frente. Foi diagnosticada com neuroblastoma aos 7 anos, e, a partir daquele momento, eu entrei em um mundo que eu não sabia que existia: o mundo das mães de crianças com câncer. É um mundo que ninguém conhece, até precisar entrar nele.

E, de repente, a vida deixa de ser organizada por segunda, terça e quarta-feira, e passa a ser marcada por exames, internações, resultados, procedimentos, altas e recaídas. Aprendemos palavras que nunca imaginamos conhecer. Aprendemos a dormir sentadas, a comer quando é possível, a tomar banho correndo e a sorrir para o filho, depois de chorarmos escondidas no banheiro. Também aprendemos a comemorar o que antes parecia pequeno: um exame melhor, uma noite sem febre, uma alta, um aniversário, mais um dia.

Enquanto isso, a vida continua do lado de fora. Há outros filhos, trabalho, contas, aluguel, casamento e uma casa. Existe uma família inteira tentando não desmoronar, enquanto uma criança luta para sobreviver. Essa é a realidade do câncer infantil; é sobre ela que o Setembro Dourado precisa falar.

Hoje, porém, também falo como Presidente do Instituto AnaJu, porque minha história não é isolada. Ela faz parte da realidade de milhares de famílias brasileiras. No Brasil, o câncer infantojuvenil está entre as principais causas de morte por doença entre crianças e adolescentes.

Segundo estimativas do Inca, o país deve registrar a cada ano aproximadamente 7,9 mil casos novos de câncer entre crianças e adolescentes. São cerca de 22 diagnósticos por dia. São 22 famílias recebendo uma notícia capaz de mudar completamente as suas vidas.

Esse número representa mães que deixam o trabalho, pais que precisam escolher entre acompanhar o filho e manter a renda, irmãos que passam a conviver com medo e saudade, além de famílias obrigadas a viajar ou se mudar para buscar atendimento. Em poucos dias, elas precisam lidar com uma doença complexa, tratamentos agressivos e um sistema que nem sempre responde na velocidade necessária.

O câncer infantojuvenil também está entre as principais causas de morte por doença nessa faixa etária, mas há uma informação que precisa ser dita com clareza: quando diagnosticado precocemente, o tratamento pode alcançar taxas de cura próximas a 80%. Muitas crianças podem ser curadas. Por isso, o tempo perdido pode custar caro. Diagnóstico tardio, demora no encaminhamento, falta de profissionais preparados...

(*Soa a campainha.*)

A SRA. LAIRA DOS SANTOS INÁCIO – ... e dificuldade de acesso ao tratamento reduzem as chances de sobrevivência. Quando dizemos que tempo é vida, não usamos uma frase de efeito. Falamos de ciência, prognóstico e crianças que poderiam estar vivas.

O câncer infantil não fica restrito ao hospital. Ele entra na casa, altera a rotina dos irmãos, afasta mães e pais do trabalho, obriga famílias a atravessar cidades e estados, gera despesas inesperadas e provoca medo, desinformação e solidão. Também revela uma desigualdade cruel: o CEP de uma criança não deveria determinar suas chances, mas ainda determina muita coisa.

O Brasil é continental e o acesso ao diagnóstico e ao tratamento permanece profundamente desigual. Há famílias que percorrem centenas ou milhares de quilômetros em busca de um centro especializado. O conhecimento, a tecnologia e a estrutura continuam concentrados nos grandes centros. Muitos municípios não têm fluxos definidos de encaminhamento e algumas crianças passam por diversos serviços até chegar ao local adequado. Quando se trata de câncer, essa peregrinação custa algo que não pode ser devolvido: o tempo. Por isso, o tema desta audiência é tão importante. Tempo é vida, e eu vivi isso.

Durante quase três anos lutei pela Ana Júlia. Não apenas contra o câncer, mas também para entender o sistema, enfrentar a burocracia, obter informações e conseguir respostas. Lutei na Justiça. Foram mais de 20 ações judiciais ao longo da nossa história. Em alguns momentos precisei buscar judicialmente medicamentos que nenhuma família deveria disputar para tentar manter um filho vivo.

Quando a Ana Júlia morreu, restaram doses do medicamento adquirido para o seu tratamento, com valor aproximado de R$5 milhões. Eu havia acabado de perder a minha filha, mas outras crianças continuavam lutando e outras mães esperavam. Decidi doar aquelas doses. Elas ajudaram quatro crianças. Como o medicamento havia sido obtido por meio da Justiça, se eu simplesmente doasse as doses, eu teria que pagar por elas. A Justiça, porém, reconheceu a doação e decidiu que eu não precisaria arcar com esse valor. Nunca havia contado isso publicamente. (*Manifestação de emoção.*)

Eu escolhi fazê-lo hoje porque essa história diz mais sobre o câncer infantil no Brasil do que sobre mim. Não quero que alguém pense: "Que história bonita". Quero que ela incomode. Aquelas quatro crianças tiveram uma oportunidade, porque havia um medicamento que a Ana Júlia já não poderia usar, porque a minha filha havia morrido. (*Manifestação de emoção.*)

Também deve nos incomodar as mães que fazem vaquinhas para tentar salvar os filhos, as famílias que expõem a sua dor na internet para conseguir ajuda, as crianças que viajam milhares de quilômetros em busca de atendimento e as mães que passam por dias tentando descobrir qual porta devem procurar. É inaceitável que a burocracia seja mais rápida para negar do que para encontrar uma solução para uma criança que não pode esperar. O acesso a um tratamento não pode depender da capacidade da família de judicializar, insistir, mobilizar pessoas ou conseguir apoio.

Como Presidente do Instituto AnaJu, escuto diariamente histórias que confirmam essa realidade: famílias que desconhecem seus direitos, mães que recebem informações fragmentadas, pais que não sabem como solicitar benefícios, transporte ou hospedagem; famílias que chegam aos grandes centros sem recursos para alimentação; crianças que interrompem a escola e irmãos que ficam para trás.

Muitas mães, além de cuidar do filho doente, precisam administrar documentos, exames, deslocamentos, medicamentos, decisões judiciais e contas.

É por isto que o Instituto AnaJu existe: para acolher, orientar, informar, ajudar as famílias e compreender seus direitos, combater a desinformação, fortalecer a rede de apoio e levar voz das nossas famílias aos espaços de decisão.

É preciso deixar claro que o terceiro setor não pode substituir uma política pública estruturada. Institutos e organizações sociais podem ser parceiros, identificar necessidades, acolher, fiscalizar e propor soluções. Não podem, porém, carregar sozinhos uma responsabilidade que é do Estado.

Nenhuma família deveria depender exclusivamente da solidariedade para garantir o tratamento de uma criança. Nenhuma criança deveria depender de uma campanha na internet para receber o medicamento necessário. Nenhuma mãe deveria transformar a própria dor em exposição pública para conseguir o mínimo.

E é exatamente por isso que existe o Setembro Dourado. Ele não pode se limitar à iluminação de prédios, a um laço nas redes sociais ou a uma campanha entre o primeiro e o último dia do mês. O dourado precisa iluminar uma realidade que permanece invisível durante boa parte do ano.

É preciso ensinar as famílias a reconhecer sinais de alerta, lembrar os profissionais que o câncer também acontece na infância, discutir diagnóstico precoce, centros especializados, protocolos, fluxos, estrutura e cuidado. Também precisamos perguntar por que tantas famílias ainda deixam suas cidades para conseguir atendimento e ouvir quem está na ponta.

Setembro Dourado deve colocar o câncer infantojuvenil na agenda pública brasileira. Os sinais podem ser confundidos com doenças comuns da infância – palidez, cansaço, perda de peso, febre prolongada, dores ósseas, caroços ou massas, alterações nos olhos, sangramento sem causa aparente, dores de cabeças persistentes. Nenhum desses sinais, isoladamente, significa que uma criança tenha câncer, mas sintomas persistentes, progressivos ou fora do padrão precisam ser investigados.

Uma criança não pode ser tratada como se estivesse exagerando! Uma mãe não pode ser tratada como se estivesse imaginando coisas! Uma família não pode ser mandada para casa repetidas vezes, sem investigação adequada, quando os sinais continuam!

Diagnóstico precoce não significa diagnosticar todas as crianças; significa não perder a oportunidade de investigar quando há algo persistente ou progressivo.

Por isso eu quero que este dia marque o início de algo. Que esta audiência não seja apenas mais uma. Que, dentro do Senado, iniciemos um dourado não apenas de conscientização, mas de mobilização.

Precisamos transformar a informação em ação, fortalecer campanhas permanentes, capacitar atenção primária, pediatras, enfermeiros, agentes comunitários e demais profissionais próximos das famílias.

Devemos saber quanto tempo uma criança espera pelo diagnóstico, pelo encaminhamento e pelo início do tratamento; quantas interrompem o cuidado, quantas famílias recorrem à Justiça, quantas crianças precisam viajar para serem tratadas e quantas vidas são perdidas por causas que poderiam ser evitadas ou reduzidas.

Aprendi que o câncer pode ser da criança, mas o tratamento acontece na família inteira. Uma política pública não pode enxergar apenas a doença, precisa considerar a criança, a família, a sua origem, a hospedagem, a alimentação, os outros filhos, a compreensão do diagnóstico, o acesso ao centro adequado e a continuidade do cuidado. Isso também é tratamento.

Depois que a Ana Júlia morreu, sua história poderia ter terminado. Durante muito tempo, eu achei que uma parte de mim havia terminado. Então, outras mães chegaram. Vieram outras histórias, outras crianças. Eu conhecia aquela dor e sabia como era estar desse lado. Primeiro, conheci essa realidade como mãe. Hoje também conheço como fundadora e Presidente do Instituto AnaJu. Sei o medo de receber o diagnóstico, a angústia de esperar um resultado, a sensação de sair de uma consulta com mais perguntas do que respostas, a culpa que muitas mães carregam – sem ter culpa alguma – e o cansaço de lutar todos os dias.

Como Presidente do Instituto, vejo que essa dor também resulta em falhas coletivas de informação, acesso, comunicação, estrutura e continuidade. É nesse ponto que minha voz de mãe se encontra com a minha responsabilidade institucional. Costumo dizer que eu vim da dor, e é verdade. Não planejei estar aqui, não sonhava conhecer corredores de hospital, participar de audiências públicas ou aprender sobre câncer infantil. Queria ser apenas a mãe da Ana Júlia. Queria organizar a vida de uma adolescente, reclamar do quarto bagunçado, discutir o horário de chegada, comprar material escolar e ouvi-la reclamar de mim. Queria os problemas comuns

de uma mãe, mas essa vida me foi tirada, e eu precisei decidir o que faria com tudo o que restou. (*Manifestação de emoção.*)

Escolhi transformar a dor em voz e, como Presidente do Instituto, transformar essa voz em trabalho, acolhimento, articulação e defesa de direitos. Por isso, nesse início do Setembro Dourado, não peço apenas conscientização, peço compromisso ao poder público, aos profissionais de saúde, às instituições, à imprensa e à sociedade – compromisso.

(*Soa a campainha.*)

A SRA. LAIRA DOS SANTOS INÁCIO – Peço também metas para reduzir o tempo entre os primeiros sinais, entre o diagnóstico e o início do tratamento, ampliar o acesso aos centros especializados, diminuir as desigualdades regionais, apoiar as famílias que precisam se deslocar, melhorar os dados e impedir que qualquer criança se perca dentro do sistema.

Quando setembro terminar, novas crianças continuarão sendo diagnosticadas e famílias continuarão precisando de apoio. O câncer infantil existirá em outubro, novembro, dezembro e durante todo o ano. O Setembro Dourado só cumprirá seu papel se aquilo que iluminarmos neste mês continuar sendo visto depois que as luzes se apagarem.

Então, eu quero terminar voltando ao início: Ana Júlia. Há três anos precisei me despedir da minha filha. Eu não posso mudar o final dessa história – essa é a verdade mais dolorosa da minha vida –, mas eu posso lutar para que sua história ajude a mudar o começo, o meio e, quem sabe, o final da história de outras crianças.

A Ana Júlia morreu aos dez anos, mas sua história não terminou ali. Ela está no instituto que carrega seu nome, nas famílias que acolhemos, nas quatro crianças que receberam aquelas doses, em cada mãe que busca orientação, em cada profissional que decide ouvir com mais atenção e em cada gestor que compreende que tempo não é burocracia. Está em toda decisão que coloca a vida de uma criança acima da demora do sistema.

Hoje, a sua história também está dentro do Senado Federal. Quero que este dia seja lembrado como aquele em que abrimos o Setembro Dourado, dizendo ao Brasil que o câncer infantil precisa ser visto. Nenhuma mãe deveria se tornar especialista em burocracia para tentar salvar o próprio filho, nenhuma criança deveria ter menos oportunidades por nascer longe de um grande centro, nenhuma família deveria enfrentar essa jornada sozinha.

Comecei dizendo que setembro é dourado. Hoje talvez consiga explicar o que essa cor significa para mim: dourado é a cor daquilo que temos de mais precioso, e nada é mais precioso do que a vida de uma criança.

Por isso, em memória de Ana Júlia...

(*Soa a campainha.*)

A SRA. LAIRA DOS SANTOS INÁCIO – ... e em nome de tantas crianças e famílias brasileiras, declaro aberto o nosso Setembro Dourado.

Não é apenas um mês de conscientização... (*Palmas.*)

... mas um mês de mobilização, porque o câncer infantil tem pressa, infância tem pressa, tempo é vida e nenhuma criança pode esperar.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO, AVANTE) - AL) – Parabéns pela sua fala, Laira. Você sempre nos emociona com a história da nossa querida Ana Júlia, que o Brasil todo já conhece através do seu trabalho, através da sua luta, para que outras crianças não tenham o mesmo desfecho que a Ana Júlia teve. Mas é como você falou: esse nome ficou para a eternidade, para que outras crianças tenham vida através da vida que a Ana Júlia teve, durante dez anos aqui na terra ao seu lado, viu, minha querida!

Parabéns, Laira, pela sua luta. Eu me orgulho muito de você como mãe, como pessoa que é, e de você poder continuar com a sua dor, mas lutando para que outras mães não passem pelo que você passou. Isso é muito meritório e me orgulha muito, como mulher e como pessoa que sou, vendo uma mulher tão forte lutar dessa forma, viu, minha querida!

Quero dizer que eu tenho também um projeto de lei com o nome Anaju, em relação ao neuroblastoma. Eu quis fazer essa homenagem à nossa querida Ana Júlia. É o nosso projeto de lei Anaju. E nós iremos avançar, de uma forma célere, aqui no Senado, para aprovarmos e poder se tornar lei também e salvar outras crianças.

A SRA. LAIRA DOS SANTOS INÁCIO – Eu quero agradecer imensamente à Senadora pelo trabalho maravilhoso que vem fazendo aqui dentro. Eu sou prova viva do quanto a Senadora

trabalha e toda a equipe da Senadora também, para fazer vir esta pauta pelo câncer infantil, pelo câncer no geral.

Então eu quero agradecê-la imensamente e dizer que, com certeza, esse projeto vai impactar a vida de milhares de crianças com neuroblastoma aqui no Brasil. Então, é uma honra poder ter o nome da minha filha nesse projeto.

Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO, AVANTE) - AL) – A honra é toda minha e nossa.

Parabéns, Laira.

Dando continuidade, eu quero chamar agora para palestrar o Dr. Francisco Neves, que é representante do Instituto Ronald McDonald Brasil.

Muito grata pela sua presença, Dr. Francisco Neves.

O senhor tem cinco minutos para a sua explanação.

E parabéns pelo seu trabalho, pelo trabalho do Instituto Ronald McDonald.

Queremos muito ouvir o que o senhor tem para nos falar.

Muito grata.

O SR. FRANCISCO NEVES (Para expor.) – Bom, boa tarde a todos. É quase boa noite. É difícil falar depois de um depoimento tão bonito como o da Laira, até porque, Laira, roda um filme na minha cabeça também. Eu também perdi um filho com câncer. E vocês vão ouvir outras coisas daqui a pouco também.

E tem mais. Eu diria para você: seja bem-vinda à nossa família! À família de pessoas que...

O normal, gente, não é o pai enterrar o filho. O normal é o filho enterrar o pai. E é uma dor... (*Manifestação de emoção.*)

Eita, lasqueira! (*Risos.*)

Mas eu vou chegar ao fim.

É uma dor muito grande quando você não tem o teu filho do teu lado e vê que você não foi capaz, ou... Na época, não existiam as técnicas e os movimentos que existem hoje. Eu perdi meu filho em janeiro de 1990. E foi ele o grande incentivador.

Então, com certeza, Ana Júlia e Marquinhos devem estar dando cambalhotas lá em cima. Cambalhotas, porque devem estar felizes pelo que está acontecendo aqui hoje.

Esse é um movimento tão bonito, gente!

Eu estou tão feliz por estar aqui hoje! (*Manifestação de emoção.*)

E eu dizia para mim: "Não vou falar mais como pai. Vou falar como superintendente". É difícil, gente. É difícil separar um papel do outro. Mas a gente fica feliz com toda essa trajetória do que aconteceu.

Eu não sei se estaria aqui hoje se meu filho estivesse vivo. Provavelmente, eu não estaria. Estaria curtindo a vida. Mas, neste momento, a minha alegria é enorme, porque nós temos uma torcida muito grande lá em cima e aqui embaixo.

Eu parabenizo você, Laira, por ter tido a iniciativa de procurar a Senadora. E agradeço demais, Senadora Eudócia, a sua disponibilidade em nos apoiar e nos ouvir, porque é essa união de vários segmentos que faz a diferença.

A senhora falou em avanços. E aí também tem que voltar no tempo. Eu tenho que voltar num tempo em que, quando a Casa Ronald McDonald, antigo Instituto Ronald McDonald, foi fundada, a gente lidava com um cenário bem pior do que o que existe hoje, porque a criança era tratada junto com o adulto, os médicos que tratavam de crianças, em alguns momentos, eram oncologistas de adultos. E, gente, criança não é um adulto em miniatura. Criança é criança.

Eu me orgulho muito de ter feito parte de um grupo que, lá atrás, se sensibilizou com isso. E a gente viu na trajetória ao longo desses anos que a criança tinha que ser tratada separadamente do adulto, em alas específicas, que os médicos... E eu fico tão feliz – ontem estive lá no Ministério da Saúde – em ver que hoje não se fala mais em um oncologista pediátrico, que foi o que a gente fez lá no antigo Instituto Ronald McDonald. No mínimo um. Hoje a gente fala de uma equipe multiprofissional.

Tem uma portaria... O Ministério da Saúde evoluiu tanto nesses últimos anos, que hoje tem uma coordenação de oncologia pediátrica. Gente, isso era impensável quando nós começamos nosso trabalho. Era impensável.

Eu estou falando de 1999, quando o Instituto foi criado. E eu estava voltando no tempo e vi que, naquela época, a gente não tinha telefone celular. Isso era raro. E os meios de comunicação... A gente tinha que se virar.

Quando foi fundado o Instituto...

(*Soa a campainha.*)

O SR. FRANCISCO NEVES – Eu estou junto desse movimento desde 1994, quando foi o meu primeiro encontro de voluntários, que foi realizado em Campinas.

Gente, hoje tem uma Coniacc tem uma Confederação Nacional de Instituições de Apoio à Criança e ao Adolescente com Câncer, da qual eu me orgulho de ter sido fundador, e sou fundador e participo até hoje – o instituto faz parte da Coniacc. Mas eu queria destacar algumas coisas importantes ao longo desses anos, porque, se a gente não pensar na integralidade... Integralidade significa tratar, acolher, humanizar, trabalhar em políticas públicas – o que nós estamos fazendo agora –, ter todos os parceiros políticos e jurídicos que nos ajudem nessa evolução, porque é preciso.

Eu fico perguntando para mim... A última vez que eu estive aqui, Senadora, foi em 2010 – na Comissão de Assuntos Sociais do Senado –, e eu estava vendo a minha apresentação daquele dia e eu ria; hoje, eu estou rindo do que eu apresentei lá, porque houve uma evolução. E, mais que isso, gente: a gente tem que ter esse olhar... E eu fiquei muito feliz ontem; mais uma vez, volto a falar do contato com o Ministério da Saúde, porque, quando nós começamos o nosso movimento, as casas de apoio – que são essenciais para o tratamento e para a cura do câncer – não eram muito reconhecidas. Eram um grupo de voluntários que se amava, que perderam seus filhos ou que seus filhos estavam vivos com algum tipo de sequela, mas que seguraram a bandeira e foram em frente – fomos em frente. E eu garanto que tem muito carequinha lá em cima dando cambalhota, como tem muitos Miguéis felizes também, por estarem aqui conosco hoje.

A casa de apoio é a casa onde a criança fica hospedada durante o tratamento; a Casa Ronald McDonald, que nós apoiamos – nós trabalhamos com seis Casas Ronald McDonald no Brasil...

(*Soa a campainha.*)

O SR. FRANCISCO NEVES – ... a gente se orgulha de ver os depoimentos. Eu vinha no avião do Rio de Janeiro para cá, eu li um depoimento de uma mãe cuja vida hoje mudou, porque a vida muda, de todos – todos, a vida de todos que estão neste movimento muda –, e ela fez um depoimento lindo. Gente, eu estava nas nuvens – com nuvens, literalmente –, mas estava chorando de alegria, de emoção: "Poxa, transformamos pelo menos a vida de um"; mas não é a vida de um, é a vida de milhares, porque esse movimento não tem dono, Senadora. Donos são eles, são essas crianças que fazem com que a gente, a cada dia, se motive.

E quando eu estou muito chateado e muito aborrecido, eu olho para o meu relógio e vejo a foto do meu filho, vejo a foto do meu outro filho – é isso o que motiva. E não tem burocracia que vai atrapalhar, não tem tecnologia que vai dizer que não pode ser feito. Vai! A gente está dando um grande passo aqui hoje, mais uma vez, e espero, Senadora, que a gente dê continuidade a isso. Conte sempre com o nosso apoio.

E eu queria destacar que, além das Casas Ronald McDonald, além dos Espaços da Família que a gente tem no Brasil – e eu quero destacar aqui o que é o Espaço da Família. As crianças, em sua maioria, chegam de outros municípios para se tratar no hospital; as conduções chegam às 5h, 6h da manhã ao hospital, o procedimento vai ser às 10, 11 horas, e voltam no final do dia; durante quatro horas, onde essas pessoas ficam? Pelas praças, pelos hospitais, em vários lugares que não são minimamente adequados para elas. O Espaço da Família Ronald McDonald faz essa diferença, porque a criança, quando chega, vai para o Espaço da Família, é apoiada por profissionais treinados e capacitados para que a gente faça a diferença.

Tem casos – muitos casos, não são poucos – em que essa criança, quando volta para casa, volta tão feliz que o irmão quer acompanhar. E a gente recebe, porque não tem como desagregar, e o câncer desagrega a família – desculpe a ênfase. Mas, assim, a gente tem que colocar essas coisas para ver o quanto a gente evoluiu.

A impressão que dá, e aí é uma palavra que eu uso... Não desanimem. A gente não pode desanimar. Porque parece que, quanto mais a gente faz, mais falta fazer, mas falta porque avança. A gente, quando avança, a gente consegue enxergar com o olho que antes não tinha visto. Estava tão longe, tão distante, que você não conseguia chegar ali. Hoje você alcança.

Eu queria destacar – aí eu vou vir para a apresentação – uma coisa importante. Eu peço desculpas, mas, hoje, a Casa Ronald McDonald Brasil está trabalhando com crianças com câncer prioritariamente, mas está começando a avançar para doenças graves, doenças crônicas, porque a pediatria é muito importante. Eu não vou ficar repetindo – acho que eu me perdi um pouquinho – o que já foi falado aqui. Eu, inclusive, já adiantei alguma coisa da apresentação.

Olha que interessante: das pesquisas que a gente fez, 85% das famílias hospedadas nas Casas Ronald McDonald – e isso não vai mudar para muita casa de apoio – não teriam onde ficar durante o tratamento e provavelmente iriam abandonar, porque não têm como bancar um hotel; 73% das famílias têm renda de, no máximo, um salário mínimo. Eu estou trazendo isso porque isso é o nosso perfil. Nós estamos na Comissão de Assuntos Sociais do Senado, e isso é o nosso trabalho.

(*Soa a campainha.*)

O SR. FRANCISCO NEVES – Pelo menos eu entendo que a Casa Ronald McDonald Brasil não trabalha apenas com ajuda na área de tratamento, e ajudou muito a fazer vários centros de tratamento separados do adulto. Eu estou falando aqui de uma coisa que é muito mais importante, olhando a integralidade: é que o nosso foco é assistência social. A gente apoia essas crianças e esses familiares que estão conosco durante o tratamento.

Eu não vou passar esses indicadores, mas tem uma coisa interessante que eu queria destacar mais adiante, que é o diagnóstico precoce – o diagnóstico precoce, que está ali, e eu vou me aproximar dele.

Eu não estou conseguindo antecipar. Para aqui? Não, não. A apresentação para aqui? (*Pausa.*)

Ah, tá.

Eu queria falar de diagnóstico precoce. Quando nós começamos esse trabalho em 2008 – portanto há 18 anos –, a gente trabalhou e foi feito todo um trabalho junto com pessoal técnico da Fiocruz, profissionais de saúde que nos ajudaram a implantar essa metodologia, que faz com que a gente tenha dois âmbitos. Foi falado aqui, se eu não estou enganado, pelo Dr. Sidnei Epelman: o diagnóstico precoce é importante porque, primeiro, você tem que detectar que é câncer, que pode ser câncer; e, segundo, o diagnóstico correto, porque muitas vezes não adianta

você fazer uma detecção precoce e o tratamento não ser adequado; por isso a importância dos centros especializados em saúde.

E, como a gente está falando em chances de cura, agora, no dia 22, eu estive no Hospital da Criança José de Alencar e vi na parede estampada: "Aqui, as leucemias têm 80% de cura", Brasília, Distrito Federal. Em outros lugares não é assim.

Mas, enfim, o diagnóstico precoce, a gente, quando pensou em fazer, era para trabalhar os profissionais de saúde da família e partir para capacitar os agentes comunitários, o pessoal da unidade básica lá na frente, os enfermeiros, os médicos, a gente tinha que entender que, no caso, através de sinais e sintomas, se aquela criança tivesse a possibilidade de ter câncer, para onde ela seria referenciada? Qual é o local mais próximo que ela pode ser tratada ou diagnosticada corretamente?

E, ao longo desses 16 anos, a gente já capacitou 51 mil profissionais – e é pouco, gente –, mas 51 mil profissionais foram treinados e, com o impacto considerado de cada profissional, a cobertura que ele tem em relação às crianças, foram aproximadamente 8 milhões de jovens impactados, direta e indiretamente. E mais, esse programa evoluiu tanto que, na pandemia, a gente teve – eu vou parar no diagnóstico precoce, porque ali eu já falei – uma coisa bem interessante. Com a pandemia, muita coisa mudou na nossa vida, nossa – de todos –, na nossa também. E o diagnóstico precoce, o que a gente vai fazer com ele, se era presencial? Nós fizemos à distância. A tecnologia está aí para nos ajudar, coisa que não tinha lá em 1999.

Então, hoje, a tecnologia nos permite trabalhar em sistema híbrido, presencial ou à distância, para que não só os profissionais de saúde da família – da estratégia de saúde da família –, mas estudantes de Medicina, estudantes de Enfermagem, médicos residentes e, também agora, há uns dois anos e pouco, a gente iniciou o tratamento dos profissionais de educação, a sensibilização... Porque a criança passa mais tempo na escola, muitas vezes, do que na sua residência. E um bom professor, um bom profissional de educação – quando ele observar que uma criança que era sempre muito alegre, feliz, está murchinha; ou então ela enxergava muito bem, não está enxergando tão bem; ela não está mais ativa; ela não está com vontade de comer; ela está desanimada – pode observar e ligar o farol dela e orientar a família para que procure um atendimento médico.

Então, os avanços, Senadora, existem. Eu costumo olhar sempre para o copo cheio, mas, ainda tem muita coisa para fazer. A boa notícia é que a gente evoluiu. A má notícia é que a gente vai precisar aumentar cada vez mais essa família para a gente combater isso, porque a gente não quer só que uma criança seja curada; a gente quer que uma criança seja curada sem sequelas, e que ela possa, em breve, estar incorporada à sociedade brasileira.

A gente tem tantos exemplos... eu, inclusive, tenho vários; vários. Inclusive, encontrei hoje com um atleta, o Emanuel, que jogou com o Giba. O Giba é um ex-paciente de câncer, com seis meses, foi tratado de leucemia, tempos atrás. Virou atleta campeão do mundo. Então, a gente tem vários exemplos para mostrar que é possível. Do que depende? E aí, eu vou voltar na abertura: depende de nós, de mais ninguém.

Obrigado. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO, AVANTE) - AL) – Parabéns, Dr. Francisco Neves, pelas suas brilhantes palavras! Como nos emocionou o seu relato em relação ao seu filhinho! E saber que ele foi a mola propulsora para o senhor estar aqui e, dessa forma, através dele, o senhor está salvando tantas vidas através do trabalho do seu Instituto.

Isso é motivo de muita alegria, de muito orgulho para mim, para todos nós aqui que estamos acompanhando esta audiência pública. Que o senhor possa, cada vez mais, junto com todos nós – mas agora eu vou focar na sua fala –, avançar nesse seu trabalho, que é tão profícuo. Olhe bem, até anotei, foi durante 16 anos apenas – eu já vou colocar inversamente o que o senhor colocou –, em apenas 16 anos, o senhor e a sua equipe conseguiram formar 51 mil profissionais e impactar 8 milhões de jovens; isso é muito! Por isso eu quero parabenizá-lo e dizer da minha alegria em saber que esse Instituto trabalha com tanto afinco e com tanta responsabilidade para salvar as nossas crianças com diagnóstico de câncer.

Como você falou, a tecnologia avançou, temos inúmeros meios, temos inúmeras terapias de ponta para tratamento de câncer infantojuvenil, mas precisamos avançar ainda, e muito. Mas, com certeza, esta audiência pública não vai ficar só como mais uma audiência pública, é isso que eu sinto e espero que eu consiga passar essa minha sensibilidade para cada um de vocês que estão aqui nos escutando, porque estamos aqui com o coração aberto, com compromisso e estamos aqui falando para o Brasil e para os nossos estados.

E aqui eu quero, mais uma vez, poder mandar o meu abraço para o meu Estado de Alagoas, para as nossas crianças e adolescentes que estão em tratamento oncológico, e para outros tantos que ainda nem têm diagnóstico por falta de diagnóstico precoce, e para tantos outros também que falecem sem ter sequer o diagnóstico de câncer e tratamento.

E só para concluir – eu vou passar a palavra para você, Dr. Francisco – quero dizer o seguinte: podem contar com a Senadora Eudócia, como eu sei que eu posso contar com cada um de vocês, com o Ministério da Saúde, que se faz aqui presente, com todos nós.

Não vamos desistir! Eu vou repetir a sua frase, Dr. Francisco Neves: não vamos desistir. Ao contrário, a cada desafio a gente tem que lutar mais e avançar mais, para que a gente possa chegar, sim, ao nosso objetivo final, que é o diagnóstico precoce das nossas crianças e adolescentes, o tratamento precoce e a cura do câncer, porque é isso que nós queremos: a cura do câncer, e isso é real já, isso é possível, mas – eu vou repetir mais uma vez também as suas palavras, porque às vezes eu também digo isso, Dr. Francisco – só depende de nós, de cada um de nós, especialmente do setor público através das políticas públicas, e de vocês como grandes parceiros.

Meu muito obrigado, Dr. Francisco. Pode ter mais uma oportunidade de fala para concluir o seu raciocínio.

O SR. FRANCISCO NEVES – Alô, eu cometi uma falha; não uma falha, tive um esquecimento na empolgação. Mas eu queria... Pedro está lá; Pedro trabalha comigo. Tenho uma equipe maravilhosa... (*Palmas.*)

... e quando você... Eu vou bater palmas também. (*Palmas.*)

Quando as pessoas falam "você", não sou só eu, é a equipe que está lá, é a equipe da Casa Ronald McDonald que está trabalhando. Enquanto eu estou aqui, tem várias pessoas em vários lugares, e eu fico honrado de trabalhar com pessoas que acreditam naquilo em que eu acreditei. E mais: eles acreditam de uma maneira diferente, com outro pensamento, e isso é a renovação. Nós estamos formando futuros líderes, e eu tenho orgulho incrível de trabalhar com toda a equipe da Casa Ronald McDonald no Brasil.

Obrigadão, Pedro. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO, AVANTE) - AL) – Mais uma vez, parabéns, Dr. Francisco Neves; e Pedro, parabéns pelo seu brilhante trabalho também.

Agora eu convido a Dra. Maria Ângela Marini Vieira Ferreira, que é Diretora de Relacionamentos e Parcerias da Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer (Coniacc). A Maria Ângela está aqui, ao meu lado.

Nós queremos muito ouvi-la, Maria Ângela. Você tem cinco minutos para a sua fala.

A SRA. MARIA ÂNGELA MARINI VIEIRA FERREIRA (Para expor.) – Está ligado aqui? Estava ligado, né?

Boa tarde a todos que estão presentes aqui conosco, neste auditório, e aos que estão remotamente nos assistindo.

Senadora Dra. Eudócia, muito obrigada por nos convidar e pela Coniacc fazer parte desta audiência. Aliás, eu devo dizer que nós estivemos aqui. A Diretoria da Coniacc, com a Dra. Teresa Fonseca, já fez explanação em julho, quando nós estávamos em Brasília fazendo o planejamento estratégico da Coniacc, Confederação Nacional das Instituições de Apoio às Crianças e Adolescentes com Câncer.

Nós fizemos uma visita à senhora e, naquele momento, quando nós apresentamos a campanha deste ano, ela afirmou que iria fazer um movimento no Senado Federal, para chamar a atenção dos Parlamentares e de toda a sociedade, no tapete vermelho, enfeitado de balões dourados. (*Palmas.*)

A Andreia e a Rebeca, que são assessoras, vibraram – a equipe de comunicação – e, hoje, nós estamos vivendo este momento. Muito obrigada, viu, Doutora? É muita sensibilidade de um Parlamentar, para nós, como cidadãos brasileiros, que somos simplesmente pais de crianças que fizeram tratamento de câncer ou estão em tratamento de câncer.

Eu também sou mãe da Joanna, que, graças a Deus, superou a doença. Ela se curou, teve leucemia aos cinco anos de idade. Hoje, ela está com 46 anos, não reside mais aqui no Brasil. Ela está em Portugal com a família, com o marido e com as gêmeas, porque a gente fica feliz por saber que ela continuou a vida. Então, é para isso que a gente segue nessa missão; é uma missão na nossa vida.

Todos nós somos profissionais em outras áreas. Eu não sou da área de saúde, nem da área de assistência. Eu sou administradora de empresa e tenho uma empresa de consultoria na área econômica e tributária com meu marido, mas, quando a Joanna adoeceu, em 1985, nós tivemos a oportunidade de vivenciar, ali no Hospital de Base, a realidade de um tratamento de um câncer infantil num hospital geral, onde uma unidade eram dois médicos especialistas – graças a Deus eram grandes médicos, a médica Dra. Isis Quezado Magalhães ainda é a nossa luz.

Nesses 40 anos de caminhada – a Abrace completou agora, em 1º de maio, 40 anos de fundação, porque foi em 1º de maio de 1986... Nós temos a Dra. Isis como Diretora Técnica no Hospital da Criança de Brasília, que também é um hospital com construção de iniciativa da Abrace.

Nós queríamos muito que Brasília, nossa capital – chamada capital da esperança pelo Presidente Juscelino, fundador da capital –, realmente representasse a esperança para a criança e o adolescente com câncer.

E há pouco... Aliás, eu tenho até que fazer uma pausa aqui para cumprimentar e apresentar a vocês a Sra. Lysia Alarcão.

(*Soa a campainha.*)

A SRA. MARIA ÂNGELA MARINI VIEIRA FERREIRA – Lysia é a nossa Diretora de Assistência Social da Abrace, está aqui representando a Abrace, participando desta audiência tão importante para nós, e é mãe também de ex-paciente. A filha também já é adulta e tem já filhas adultas.

Por quê? Porque, naquela década de 1980, começava-se, no Brasil, o movimento das instituições de apoio. Nós não fazíamos o papel de Estado, mas tivemos a iniciativa de nos solidarizar com as famílias vulneráveis e doentes, também pelo fato de ter um filho em tratamento de câncer e sem muita visão de futuro para essas crianças.

Então, em Brasília, nós pais fundamos – quatro casais e uma mãe – a Abrace com muito amor e com muita dedicação e tivemos muito reconhecimento e apoio de toda a sociedade brasiliense.

Estar aqui, hoje, Dra. Eudócia, Senadora tão sensível à causa, é a realização do sonho de colocar, num patamar, este tema: câncer infantojuvenil.

Antes de começar aqui a audiência, eu falei para a nossa amiga Suyanne, coordenadora, para a Aline e para a Bruna também, a equipe da Dra. Suyanne, que isso é uma realização maravilhosa. Nós nunca tivemos conhecimento, durante 40 anos de atividade...

(*Soa a campainha.*)

A SRA. MARIA ÂNGELA MARINI VIEIRA FERREIRA – ... junto às instituições, de ver algum dia o Ministério da Saúde enxergar a criança, o paciente, com este olhar que vocês estão colocando agora à disposição de todas as instituições.

Então, eu agradeço demais – vocês são muito especiais – por estarem junto conosco. E aqui eu estou representando hoje a Coniacc.

A Coniacc foi a primeira a levantar essa bandeira do Setembro Dourado, junto com – vou falar o nome dele como ele é conhecido por nós – Chico Neves. O Chico é um grande parceiro, pai de ex-paciente também, então, ele vem, há anos, acompanhando esse trabalho.

A Abrace foi uma das cinco primeiras instituições de casas de apoio para complementar a assistência social no Brasil. Hoje, a Coniacc representa, como a Dra. Teresa já expôs na palestra dela, 49 instituições em vários estados, em todos os estados – aliás, todos os estados, não; em todas as regiões brasileiras.

(*Soa a campainha.*)

A SRA. MARIA ÂNGELA MARINI VIEIRA FERREIRA – São poucas ainda. Nós esperamos a adesão de mais instituições. Por quê? É o que nós temos falado aqui: é uma integralidade, é uma junção de desejos e de vontade de fazer e de realizar o melhor para as crianças. Se nós pudermos chegar a um momento... Talvez, Chico, nós não estaremos aqui para assistir, porque o tempo passa e a gente vai passando junto. Então, eu gostaria de ter, um dia, a felicidade e a alegria de ver que a criança está tendo todos os mesmos direitos – que é o que a Coniacc vem defendendo – junto a políticas públicas que se realizem, não fiquem mesmo em projetos de lei, que a gente acompanha, e leis que são sancionadas, mas que a gente, às vezes, vê que não saem do papel.

Atualmente, aos poucos, essa realidade está se concretizando e chegando ao Ministério da Saúde. Eu espero, como instituição que a Coniacc é, de acompanhamento e de assistência, que um dia também outros ministérios, como o Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social,

possam também entender a importância das casas de apoio. A Dra. Suyanne já falou numa palestra dela, no Consinca, a que eu estava remotamente assistindo, exatamente isso.

(*Soa a campainha.*)

A SRA. MARIA ÂNGELA MARINI VIEIRA FERREIRA – E a Dra. Isis sempre fala para nós e para todos que a realidade do tratamento do câncer infantojuvenil no Brasil se transformou com a participação da sociedade civil.

Então, eu tenho muita alegria... Eu não gosto de falar a palavra orgulho, porque dá outra entonação, mas eu tenho muita satisfação e alegria em ver essa transformação durante essa longa caminhada dos 40 anos, e a Coniacc também, nos seus 20 anos de atividade.

Então, eu espero, Senadora, que este Parlamento, a Câmara e o Senado Federal, todos os Parlamentares aqui, que nos representam como cidadãos brasileiros, possam, cada vez mais, se sensibilizar...

(*Soa a campainha.*)

A SRA. MARIA ÂNGELA MARINI VIEIRA FERREIRA – ... e conscientizar pela nossa luta e pelo nosso desejo do melhor para os pequenos brasileiros de hoje e que são os brasileiros de amanhã.

Muito obrigada a todos, muito obrigada à senhora, à sua equipe maravilhosa e a todos os Parlamentares que acolhem essa causa e lutam por ela, como nós.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO, AVANTE) - AL) – Parabéns pela sua fala, pelas suas considerações, Dra. Maria Ângela.

Quero cumprimentar a Diretora Lysia. Seja muito bem-vinda. Parabéns pela sua trajetória de vida, por você também estar aqui levantando essa bandeira.

E quero comentar que a Dra. Isis, eu tive a oportunidade de trabalhar com ela no Hospital de Base porque a minha formação foi aqui em Brasília, como pediatra e como gastro infantil. Eu tenho o maior apreço pela Dra. Isis. Acompanhei a primeira pedra que ela conseguiu colocar no Hospital da Criança, através da Abrace, junto com a Dra. Elisa de Carvalho, que é a minha mentora – Elisa de Carvalho, gastro infantil.

Então é isso, pessoal.

Eu quero agradecer a cada um dos senhores, a cada uma das senhoras, a todos os colegas Senadores e Senadoras que estão nos acompanhando virtualmente. Quero cumprimentar a cada família que acompanhou essas horas, esses minutos e horas que estamos aqui nos debruçando sobre o Setembro Dourado para mudar a história das nossas crianças e adolescentes com o diagnóstico de câncer infantojuvenil. E quero dizer que iremos continuar trabalhando com compromisso, dando ênfase nos pontos estratégicos, em termos de políticas públicas, para, em parceria, cada um de nós, junto com o Ministério da Saúde, podermos avançar cada vez mais. Quero agradecer a todos vocês, a todas as ONGs, institutos aqui presentes.

Quero ler rapidamente as perguntas que o Henrique, do Distrito Federal, o Gentil, de São Paulo, a Poliana, do Distrito Federal também, do Cedney, do Rio Grande e do Norte, do Henrique, do Distrito Federal, que, através do e-Cidadania, fizeram algumas perguntas – eu vou passar, nós iremos passar – que a assessoria aqui da CAS irá passar para os respectivos *e-mails* dos senhores e das senhoras e vocês irão responder a esses cidadãos e cidadãs que querem tirar essas dúvidas.

Só que o Cedney não fez pergunta. Ele fez um comentário dizendo: "O câncer está se disseminando de forma gigantesca e um dos fatores principais é a alimentação [...]".

Verdade, Cedney. Educação alimentar seria boa solução. Inclusive, Cedney, eu tenho um projeto de lei aqui no Senado Federal sobre a questão dos alimentos ultraprocessados, porque esses alimentos levam muito a casos de câncer, principalmente de intestino, nos nossos jovens. Então, realmente, foi bem pertinente o que você colocou.

Também o Henrique, aqui do DF, colocou não uma pergunta, mas uma consideração: "Toda criança com sintomas persistentes merece escuta atenta, investigação adequada e cuidado acolhedor".

Muito grata, Cedney e Henrique.

E Poliana, Gentil e Henrique, também do Distrito Federal: nós iremos responder às perguntas.

Muito grata pela participação e que o nosso bom Deus continue nos abençoando poderosamente para que a gente tenha nossas energias renovadas a cada dia para que a gente

possa lutar pelo povo brasileiro – e aqui eu faço uma consideração especial ao povo de Alagoas, que é o estado o qual represento aqui no Congresso Nacional.

Muito obrigada.

Desta forma, nada mais havendo a tratar, declaro encerrada a presente reunião.

(*Iniciada às 15 horas e 14 minutos, a reunião é encerrada às 17 horas e 54 minutos.*)