



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ATA DA 1ª REUNIÃO DA SUBCOMISSÃO TEMPORÁRIA COM O OBJETIVO DE DEBATER PROPOSTAS RELACIONADAS À PREVENÇÃO E AO TRATAMENTO DE CÂNCER. DA 4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57ª LEGISLATURA, REALIZADA EM 26 DE MARÇO DE 2026, QUINTA-FEIRA, NO SENADO FEDERAL, ANEXO II, ALA SENADOR ALEXANDRE COSTA, PLENÁRIO Nº 9.

Às nove horas e quarenta e cinco minutos do dia vinte e seis de março de dois mil e vinte e seis, no Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9, sob a Presidência da Senadora Dra. Eudócia, reúne-se a Subcomissão Temporária com o objetivo de debater propostas relacionadas à prevenção e ao tratamento de câncer com a presença dos Senadores Dr. Hiran e Damares Alves, e ainda dos Senadores Styvenson Valentim, Veneziano Vital do Rêgo, Eliziane Gama, Marcos Rogério e Augusta Brito, não-membros da comissão. Deixam de comparecer os Senadores Mara Gabrilli e Paulo Paim. Havendo número regimental, a reunião é aberta. Passa-se à apreciação da pauta que divide-se em duas partes: **1ª Parte - Deliberativa. ITEM 1 - Requerimento da Subcomissão Temporária com o objetivo de debater propostas relacionadas à prevenção e ao tratamento de câncer. nº 1, de 2026** que: "Requer, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de audiência pública, com o objetivo de debater o neuroblastoma no Brasil: urgência no acesso ao tratamento pelo SUS para salvar vidas na primeira infância." **Autoria:** Senadora Dra. Eudócia (PL/AL). **Resultado:** Adiado. **ITEM 2 - Requerimento da Subcomissão Temporária com o objetivo de debater propostas relacionadas à prevenção e ao tratamento de câncer. nº 2, de 2026** que: "Requer, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, que na Audiência Pública objeto do REQ 1/2026 - CASCANCER seja incluída a convidada que especifica." **Autoria:** Senadora Dra. Eudócia (PL/AL). **Resultado:** Adiado. **2ª Parte - Audiência Pública Interativa**, atendendo aos requerimentos REQ 1/2026 - CASCANCER, de autoria Senadora Dra. Eudócia (PL/AL), e REQ 2/2026 - CASCANCER, de autoria Senadora Dra. Eudócia (PL/AL). **Finalidade:** Debater sobre o neuroblastoma no Brasil: urgência no acesso ao tratamento pelo SUS para salvar vidas na primeira infância. **Participantes:** Patricia Shimoda Ikeuti, Representante da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica - SOBOPE; Nathalia da Silva Halley Neves, Coordenadora do Grupo Brasileiro de Tratamento para Neuroblastoma da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica - SOBOPE; Teresa Cristina Cardoso Fonseca, Presidente da Confederação Nacional de Instituições de Apoio e Assistência à Criança com Câncer - CONIACC; Laira dos Santos Inácio, Presidente do Instituto ANAJU; Suyanne Camille Caldeira Monteiro, Coordenadora da Política de Prevenção e Controle do Câncer do Ministério da Saúde; e Iriana Custódia Koch, Vice-Diretora Administrativa da AMUCC - Amor e União Contra o Câncer. **Resultado:** Realizada. Nada mais havendo a tratar, encerra-se a reunião às onze horas e cinquenta e sete minutos. Após aprovação, a presente Ata será assinada pela



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Senhora Presidente e publicada no Diário do Senado Federal, juntamente com a íntegra das notas taquigráficas.

Senadora Dra. Eudócia

Presidente da Subcomissão Temporária com o objetivo de debater propostas relacionadas à prevenção e ao tratamento de câncer.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Esta reunião está disponível em áudio e vídeo no link abaixo:
<http://www12.senado.leg.br/multimedia/eventos/2026/03/26>

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL. Fala da Presidência.) – Bom dia a todos aqui presentes e aos colegas Senadores e colegas Senadoras que estão remotamente.

Havendo número regimental, declaro aberta a 1ª Reunião da Subcomissão Temporária com o objetivo de debater propostas relacionadas à prevenção e ao tratamento de câncer, da 4ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura.

A presente reunião divide-se em duas partes: a primeira parte destina-se à deliberação de requerimentos apresentados à Subcomissão; a segunda parte atende aos Requerimentos nºs 1 e 2, de 2026, da CASCANCER, de minha autoria, para a realização de audiência pública com o objetivo de debater sobre o neuroblastoma no Brasil: urgência no acesso ao tratamento pelo SUS para salvar vidas na primeira infância.

Como o quórum para deliberação ainda não foi atingido, vamos iniciar a reunião pela segunda parte.

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: Ouvidoria, através do telefone 0800 0612211, e Portal e-Cidadania, por meio do endereço www.senado.leg.br/ecidadania, que transmitirá ao vivo a presente reunião e possibilitará o recebimento de perguntas e comentários aos expositores via internet.

Quero aqui cumprimentar...

Quero fazer antes algumas observações: a reunião será interativa, como eu já falei, e também nós temos aqui dois requerimentos da minha autoria, Requerimentos nºs 1 e 2, de 2026, da Subcomissão CASCANCER.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Quero cumprimentar aqui os convidados para esta audiência pública de grande relevância.

Quero cumprimentar a Dra. Patricia Shimoda Ikeuti, que está aqui presencialmente, que é representante da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (Sobope).

Por gentileza, pode vir, Doutora, fazer parte aqui da mesa, compor a mesa.

Meus cumprimentos. Seja muito bem-vinda! Obrigada por aceitar o convite.

Quero também cumprimentar a Dra. Nathalia da Silva Halley Neves, Coordenadora do grupo brasileiro de tratamento para neuroblastoma da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (Sobope), que está por videoconferência.

Seja muito bem-vinda a este debate, a esta audiência pública, Dra. Nathalia, que é uma audiência de grande relevância! Quero agradecer a você e a todos aqui que estão presencialmente e também por videoconferência, que aceitaram o nosso convite. Nós nos sentimos muito honrados por vocês terem aceitado e estarem aqui participando.

Quero cumprimentar também a Dra. Teresa Cristina Cardoso Fonseca, que é Presidente da Confederação Nacional de Instituições de Apoio e Assistência à Criança com Câncer (Coniacc), que está por videoconferência também.

Quero aqui cumprimentar a Dra. Teresa.

Muito grata, Dra. Teresa, por você estar aqui conosco, numa manhã de quinta-feira, debatendo o tema de tanta importância para as nossas crianças aqui de todo o nosso Brasil, dos nossos estados e do Distrito Federal.

Quero cumprimentar também a Maria Angela Marini Vieira Ferreira – que já se apresentou aqui; tive o maior prazer em conhecê-la pessoalmente.

A Maria Angela é Diretora de Relacionamentos e Parcerias da Confederação Nacional de Instituições de Apoio e Assistência à Criança com Câncer (Coniacc).

Seja muito bem-vinda, Dra. Maria Angela.

Apesar de você não palestrar, a sua participação está sendo de alta relevância aqui conosco. Então, você tem o mesmo peso, mesmo sem você fazer alguma apresentação.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E quero lhe agradecer por você estar aqui conosco nessa luta, porque, juntos e juntas, somos mais fortes para lutar contra o câncer.

Quero cumprimentar a Dra. Laira dos Santos Inácio, que é Presidente do Instituto AnaJu, que está aqui presente.

Dra. Laira, por gentileza, faça parte aqui da mesa, venha compor a mesa.

Dra. Laira, obrigada por ter aceitado o nosso convite. É muito honroso para mim, como Presidente da CASCANCER, que é uma Subcomissão da CAS (Comissão de Assuntos Sociais), da qual sou Vice-Presidente.

Quero também cumprimentar, agradecendo-lhe por ter aceito o convite, a Dra. Suyanne Camille Caldeira Monteiro, que é Coordenadora da Política de Prevenção e Controle do Câncer do Ministério da Saúde, que está por videoconferência.

Dra. Suyanne, muito grata pela sua presença aqui conosco, mesmo que remotamente. É motivo de muita alegria saber que o Ministério da Saúde está participando deste momento tão importante para nossas crianças.

Quero também cumprimentar a Dra. Iriana Custódia Koch, que é Vice-Diretora Administrativa da Amucc, que é uma associação chamada Amor e União contra o Câncer – que nome lindo, não é, Dra. Iriana?

Eu quero que, por gentileza, você venha compor a mesa, Dra. Iriana, porque, no final, você vai nos dar a alegria de ouvir um pouco do que você tem para nos dizer, da sua experiência.

Por gentileza, pode vir compor a mesa.

Eu quero começar aqui a nossa audiência... *(Pausa.)*

Quero dar continuidade à audiência pública fazendo algumas considerações.

Cada palestrante terá dez minutos, porque isso otimiza o nosso tempo, e a gente tem mais tempo de debater. Então, eu peço às senhoras...

Que bom! Olhem, um time de mulheres, só tem mulher aqui! Nossa, que maravilha! Isso é muito bom.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, eu peço às senhoras que, por gentileza, cada uma faça a sua colocação, a sua palestra, as suas considerações, durante dez minutos, para que a gente torne mais interativa a nossa audiência pública.

Eu vou começar convidando a Dra. Teresa Cristina Cardoso Fonseca.

Dra. Teresa, você tem dez minutos para sua palestra. E, mais uma vez, grata pela sua participação.

A SRA. TERESA CRISTINA CARDOSO FONSECA (Para expor. *Por videoconferência.*) – Bom dia a todos e a todas, esse time de mulheres fortes que batalha muito pela saúde da população brasileira, especificamente das crianças brasileiras.

Aqui eu queria parabenizar a Dra. Eudócia por estar aqui, convidando a gente, neste momento, para debater um assunto tão importante para a população brasileira, especificamente para as crianças brasileiras.

Como eu tenho dez minutos, eu vou me apresentando agora e eu vou compartilhar a minha apresentação. (*Pausa.*)

Vocês estão conseguindo visualizar? (*Pausa.*)

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) – Sim, estamos sim, Dra. Teresa.

A SRA. TERESA CRISTINA CARDOSO FONSECA (*Por videoconferência.*) – Tá.

Então, como eu já falei anteriormente, meu nome é Teresa Cristina Cardoso Fonseca. Eu sou Presidente da Confederação Nacional de Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer aqui do Brasil, chamada Coniacc, e estou com muito orgulho de estar participando deste evento hoje, que aborda uma temática de extrema importância para criança e adolescente com câncer do Brasil.

Eu poderia agora começar falando sobre as taxas de cura, quando a gente tem o uso da medicação dinutuximab e quando a gente não tem o uso da medicação dinutuximab, em que a gente vê uma diferença estatisticamente significativa da sobrevivência dessas crianças, mas, representando a Confederação Nacional de Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Adolescente com Câncer, eu vou, neste momento, falar sobre história de pessoas, e essa história que eu vou contar é uma história real.

Obviamente, as fotos não são do paciente, são fotos tiradas da internet, e o nome eu troquei, para não identificar a família.

Na verdade, João, de três anos de idade, começou com uma irritabilidade e um aumento de volume abdominal importante. Nesse momento, começou a ter o que eu chamo de exoftalmia – o olho aumentou –, e apareceu uma mancha roxa.

João mora numa cidade pequena do interior da Bahia. Os pais, muito dedicados, levaram-no logo para o hospital, e ele foi internado.

Foi visto que ele tinha uma tumoração abdominal muito importante na região suprarrenal, mas que ele também já tinha uma doença disseminada com lesões ósseas difusas e a medula óssea infiltrada, que é a nossa fábrica de sangue.

João começou logo o tratamento, houve uma melhora muito rápida. Ele ficou ativo, brincando...

A família nunca atrasou a quimioterapia, fez a cirurgia no momento correto, entrou em remissão total da doença, foi para transplante de medula óssea, e, nesse momento, foi colocado para a família que a possibilidade de usar uma outra medicação poderia melhorar as taxas de cura do seu filho.

Essa criança ficou, o tempo todo, dentro de uma casa de apoio, na cidade de Itabuna, com sua família, e sensibilizou a todos: voluntários, a comunidade, todo mundo seguiu em um projeto de conseguir dinheiro para que João tivesse acesso a essa nova medicação, mas, infelizmente, antes de fazer o uso da medicação, após três meses, a criança apareceu com uma tumoração no crânio – na cabeça –, e foi constatado que a doença tinha voltado.

Duas semanas após esse quadro, a criança faleceu.

Quando a gente fala essa história, essa é uma história que todos nós, que participamos – e vimos alguns representantes aqui da sociedade civil organizada, dos profissionais da área de



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

saúde, dos familiares –, vemos e com que convivemos. E é uma história muito difícil de a gente tratar.

É óbvio que, quando a gente fala do tratamento do câncer... E aqui, do lado esquerdo, vocês podem olhar os locais onde tem tratamento de câncer – especificamente, azuis e vermelhos, os hospitais habilitados para isso –; nós temos, do lado direito, as instituições de apoio que dão apoio a essas famílias. Então, praticamente em todos os lugares onde você tem um tratamento de câncer, você tem uma instituição de apoio que apoia essa família.

Então, essa rede, criada pela sociedade civil organizada, mudou a história do câncer infantojuvenil no Brasil e obviamente ela está diretamente ligada a tudo que possa melhorar as taxas de cura e a qualidade de vida tanto das crianças e adolescentes com câncer como das suas famílias.

Então, essas instituições se organizaram, e é o que nós chamamos de confederação nacional, chamada Coniacc.

A gente entende, como sociedade civil, que, quando a gente fala de uma medicação, principalmente de uma medicação de alto custo, a gente se pergunta: "Será que o país tem condição de ofertar essa medicação para a população brasileira?". Quando a gente fala em custo, é óbvio que a gente, na nossa casa, sempre estuda: é possível, não é possível? Mas o fato é que o câncer infantojuvenil é uma doença rara, ele corresponde em torno de 3% ao câncer do adulto. E o neuroblastoma é um câncer raro – infantil e raro –, um número menor ainda. Então, você tem uma taxa de incidência de 8,8 por 1 milhão de crianças, é uma doença que acomete um número muito pequeno de crianças. E, quando a gente especifica, principalmente, aquelas de alto risco, isso vai dar, pelos dados do Instituto Nacional de Câncer, em torno de 340 casos novos por ano.

Então, além de ser um número muito pequeno, o neuroblastoma é uma doença que atinge crianças muito pequenas. Então, como o tamanho é pequeno, como a superfície corpórea é pequena, com peso pequeno, ela vai usar, pelos cálculos, pelo peso e pela superfície corpórea, uma quantidade menor, quando comparada com o adulto.

Mas eu estou aqui também para falar do outro lado do custo.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Que custo é esse, quando a gente fala de saúde? Nós não estamos falando de um banco, nós não estamos falando de um supermercado; nós estamos falando de saúde das pessoas brasileiras, da população brasileira, a qual o governo brasileiro tem obrigação de cuidar, e a sociedade brasileira quer que isso ocorra.

E, quando a gente fala desse custo, que tem que estar associado ao custo do valor do medicamento, qual foi o custo financeiro para aquela cidade pequena do interior da Bahia, onde aqueles pais fecharam o seu negócio, para poderem cuidar do filho, e, quando terminou, com a morte do filho, eles não conseguiram voltar a trabalhar num período de tempo? Qual foi o custo psicológico para aquele irmão? Porque, quando os pais vieram para tratar desse filho que estava doente, o outro ficou com a avó e se viu rapidamente sem sua família, sem seu pai, sem sua mãe, sem seu irmão. E, apesar de tudo isso, ele viu seu irmão falecer e viu seus pais entrarem em depressão. Qual é o custo disso para a nação brasileira? Se você está falando de uma criança de três anos, que deveria viver mais 70 anos, e essa trajetória foi interrompida pelo câncer, o que a gente está falando que o Brasil deixou de ganhar? O que poderia ser essa criança no futuro? Que profissional ele poderia ser? Ele poderia até ser um Senador; ele poderia ser um médico, como eu; ele poderia até ser um Presidente da República, mas essa história foi interrompida pelo câncer. Qual foi o custo social que isso trouxe? Uma família fragilizada, que não consegue retomar a vida de uma maneira... quando vê a morte do seu filho.

E eu vou falar agora do meu custo. Esse é um caso real, e eu entrei em *burnout* depois disso. Vocês podem falar: "Como que uma oncologista pediátrica não se familiariza com a morte?". A questão não é se familiarizar com a morte. A questão é saber que essa criança morreu podendo ter sido salva se tivesse a oportunidade de usar o medicamento. Eu tenho certeza absoluta de que ele ia curar? Obviamente que não; mas, para mim, para os voluntários, para a família e para toda a sociedade civil organizada, ficou a sensação de que poderíamos ter feito algo a mais por essa criança, e não fizemos.

Então, finalizando, aqui, neste momento, Senadora, a gente não está falando só do custo; nós estamos falando de um investimento para a nação brasileira, um investimento na saúde dessa família, um investimento na "produção" dessa família, e de uma criança cuja vida foi interrompida. E a gente perde a oportunidade de ter, no futuro do Brasil, um jovem que poderia estar contribuindo com a nossa nação.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, neste momento, eu queria agradecer – deixo aqui meu *e-mail* – pela possibilidade de estar contando essa história que faz parte da história de várias crianças e várias famílias do Brasil.

Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) – Dra. Teresa Cristina, parabéns pela sua brilhante explanação.

Confesso a você que eu fiquei muito impactada e estou muito emocionada, segurando até um pouco aqui as lágrimas, porque eu também sou pediatra – na pediatria, eu fiz gastroenterologia infantil –, mas aqui no Senado levantei a bandeira da saúde e, dentro da saúde, especialmente e prioritariamente, a causa das doenças oncológicas. E, como pediatra que sou, é triste escutar esse relato, escutar o caso dessa criança com três aninhos ter desenvolvido neuroblastoma e, como você colocou muito bem aqui, os impactos que aconteceram na família dessa criança e, por tabela, na sociedade, porque uma criança que, como você bem colocou... Até anotei tudo o que você colocou, de tão importantes os dados e as suas colocações, que foram muito pertinentes.

Então, teve um custo social altíssimo, em que a família ficou superfragilizada, porque, acontecendo isso com uma criança de três anos, é como se todos morressem juntos. O irmãozinho foi morar com a avó, então ficou longe dos pais e do outro irmãozinho, depois vindo a perder o irmãozinho. Eles perderam o seu negócio – salvo engano, era um supermercado que os pais tinham e o perderam. Então, na verdade, a falta dessa droga ou dessas drogas, Dra. Teresa, que ele precisaria... E a comunidade juntou as mãos e lutou para comprar essa medicação, só que a doença oncológica, o câncer é tempo-dependente – ele é tempo-dependente. Um dia para um paciente oncológico, vou colocar assim, é um ano, porque, enquanto nós, que, graças a Deus, não temos esse diagnóstico, tudo bem ser para a semana, para o mês, daqui a seis meses, tudo bem, mas tem muitas doenças crônicas... E a gente sabe que todas as doenças crônicas têm que ser tratadas, aliás, todas as doenças no momento correto e sem falhas, mas especialmente o câncer, pois é totalmente tempo-dependente. Então, enquanto a gente está esperando 24 horas, o tumor está ali fazendo suas mutações, dividindo as células e aumentando. Olha bem, a criança voltou à doença – essa criança que você colocou, Dra. Teresa, voltou à doença –: no caso, no osso, no



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

crânio; não no cérebro, não no encéfalo, mas, sim, no crânio, na calota craniana. E, logo depois, ele foi a óbito – com 15 dias. Então, ele veio em um quadro, assim, bem avassalador. Então, isso se viu, Dra. Teresa.

Gostei muito da sua apresentação, porque você falou de um caso, e esse caso falou sobre tudo. Então, achei muito, muito pertinente e queria até fazer uma consideração.

Eu não sei qual era a droga que você queria que, na oportunidade, Dra. Teresa, ele recebesse, mas ele usou a quimioterapia, e eu sei o quanto fazem a diferença as imunoterapias, certo? E nós temos duas imunoterapias que são muito importantes nesse tratamento, principalmente no neuroblastoma com doença metastática: naxitamabe e também o Qarziba, que é o betadinutuximabe. Então, creio eu que de uma dessas drogas ou ambas as drogas – porque, às vezes, vocês que são oncologistas somam duas drogas para ter um efeito melhor – estava precisando essa criança, e ela não teve.

A SRA. TERESA CRISTINA CARDOSO FONSECA *(Por videoconferência.)* – Exatamente.

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) – Estamos aqui muito oportunamente com a Dra. Iriana... Não, desculpa. Estamos aqui com a Dra. Suyanne Camille, do Ministério da Saúde. Como nós temos aqui um membro do Ministério da Saúde, vemos o quão importante é a participação do Ministério da Saúde nessas audiências públicas. Então, no caso dessa criança, se estivesse disponível pelo SUS, essa criança estaria viva com toda a sua história. E, como você colocou, a vida média do brasileiro hoje é de 70 a 73 anos, podendo chegar até os 80. E aí o que acontece? Ela teria produzido para o Brasil, teria produzido para a sua cidade da Bahia, tinha avançado. Gente, ela teria tido o direito de escolher viver. Todos nós temos o direito de escolher viver.

Por que uma criança nascida de uma família que pode pagar os custos de um tratamento, ou particular ou na rede suplementar, pode sobreviver, e uma criança que vem de uma família humilde, que depende totalmente e exclusivamente do SUS, está fadada à morte? A gente não pode aceitar isso. A gente não pode cruzar os braços, aceitar e dizer: "Não, mas é assim mesmo, quem tem pode sobreviver, quem não tem, infelizmente, tem que morrer". Não. Não é sobre isso. Não é "infelizmente tem que morrer". Não. O SUS fala de universalidade, equidade.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, é para isso que nós estamos aqui, Dra. Teresa e todos que estão participando, para que todos, 100% dos brasileiros e brasileiras, tenham o direito a viver, e não ter o diagnóstico de câncer e dizer: "Não, já sei que vou morrer porque não vou ter acesso às terapias de ponta". De jeito nenhum. Isso tem que acabar, não aceitamos isso, nem eu, enquanto Senadora e como pediatra, nem vocês, sendo presidentes de associações, de ONGs, na batalha contra o câncer.

Então, Dra. Teresa, confesso a você que fiquei muito impactada. Já ouvi muitos casos, mas esse caso me impactou demais. E sabemos que, realmente, o neuroblastoma é uma doença rara, mas que ela existe. Três por cento, como você colocou... A estimativa é que o neuroblastoma que acontece nas nossas crianças seja 3% do câncer de adulto, mas 3% é muito. Se fosse uma criança por ano, seria muito. E você colocou: 340 novos casos ao ano. Então, eu quero deixar aqui minhas considerações.

Parabéns mais uma vez, Dra. Teresa. Quero ter a oportunidade de conhecê-la pessoalmente. Vou fazer outro convite a você, para você poder vir à Brasília e a gente poder fazer uma reunião, eu, você e sua equipe de trabalho, e a gente poder avançar.

Muito grata.

Eu agora vou passar a palavra, para participar da nossa fala, à Dra. Patricia Shimoda Ikeuti, que é representante da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (Sobope).

É com você a fala, Dra. Patricia. Você tem dez minutos para falar – mais uma vez digo –, para a gente ter tempo de fazer considerações e debater um pouco mais. Grata pela sua participação.

A SRA. PATRICIA SHIMODA IKEUTI (Para expor.) – Obrigada. Bom dia. Eu queria agradecer o convite.

Eu optei por dar só uma visão geral do neuroblastoma para os leigos. O neuroblastoma, como já foi dito, é um tumor na criança, mas ele é o segundo tumor... o primeiro tumor mais frequente na criança, tirando os tumores sólidos intracranianos. Ele, normalmente, tem uma incidência de 8% a 10% entre os cânceres infantis e acomete, principalmente, as crianças pequenas – 90% dos casos são naqueles menores de cinco anos.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E o que é o neuroblastoma? Quando a gente está em desenvolvimento, a gente tem os neuroblastos, que são as nossas células nervosas jovens, e, como toda célula jovem, ela vai amadurecendo até ficar uma célula madura. No neuroblastoma, existe alguma alteração – alguma alteração genética –, e a nossa maturação para na célula jovem e essa célula jovem começa a se multiplicar de um jeito descontrolado, por isso que ela acomete as crianças pequenas, que estão em desenvolvimento.

Os sinais – o quadro clínico – são muitas vezes inespecíficos, por isso que, às vezes, demora para ter o diagnóstico, porque até você ter um médico que tem essa suspeição, às vezes, tem uma saga dessa família, que é uma saga de muito sofrimento.

O foco aqui é o neuroblastoma de alto risco, mas a gente não pode esquecer que a gente pode dividir o neuroblastoma em três estadiamentos: a gente tem um baixo risco, em que a gente só faz a ressecção do tumor; a gente tem um risco intermediário, em que a gente faz a quimioterapia e a cirurgia; e o nosso foco, que é o alto risco.

Qual é a jornada do paciente quando ele tem um diagnóstico de alto risco? É claro que tem essa história clínica – às vezes, demora até ele chegar a um centro especializado –; aí é preciso, é muito importante a gente ter as ferramentas para fazer um diagnóstico. E no diagnóstico, tanto a gente também consegue saber se esse tumor deu raiz para algum lugar como se ele tem algum fator de risco, algum fator de risco molecular. Então, a gente precisa de exames de imagem, a gente precisa de exames de medicina nuclear, nós precisamos de biologia molecular – são praticamente os principais, o pilar do diagnóstico do neuroblastoma. A partir daí, eu começo a quimioterapia para o meu paciente.

Uma quimioterapia, como a gente sabe, não é isenta de riscos. É um sofrimento tanto para a criança como para a família. Às vezes, demora cinco, seis meses o tratamento para a gente conseguir uma remissão, para a gente partir... Nesses casos do alto risco, a gente precisa de terapias de consolidação, entre elas, o transplante de medula óssea autólogo: dele para ele mesmo. Então, eu faço a quimioterapia, eu preciso fazer um controle local do tumor primário.

Normalmente, onde a gente vai ter os principais sítios de origem do neuroblastoma? Onde a gente tem o sistema nervoso simpático, normalmente, em cima dos rins, porque a gente tem a adrenal, ao lado da coluna e no abdômen, na barriga. Então, a gente precisa de quimioterapia, de



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

fazer a cirurgia, e, aí sim, eu preciso também coletar as células que eu vou infundir no meu paciente no transplante. Aí tem o transplante, que também não é fácil. São, no mínimo, 30 dias internado, com todo o sofrimento, mais uma vez, da criança e da família.

Depois do transplante acabou? Não, não acabou. Eu tenho, muitas vezes, que fazer uma radioterapia no meu paciente onde era a origem do tumor, e aí a gente passa para um dos focos da reunião, que é a imunoterapia. A imunoterapia normalmente deve ser iniciada em, no máximo, 60 dias pós-transplante para a gente aumentar a chance de sobrevivência desse paciente.

O Qarziba, o dinutuximabe, já vem sendo usado fora do Brasil há muito tempo como manutenção. Em 2021, se eu não me engano, a Anvisa aprovou o uso, e a Conitec aprovou o uso em fevereiro do ano passado.

Com a aprovação, surgiu agora – acho que a Suyanne vai falar – o PCDT. É um projeto de homogeneização do tratamento do neuroblastoma, porque, como o Brasil é muito grande, como foi visto na epidemiologia que foi feita, é tudo meio que concentrado na Região Sudeste, um pouco do... Então, a gente não consegue hoje ter um tratamento uniforme no Brasil, bem como a gente não tem todo mundo tendo os exames diagnósticos que precisa ter. Às vezes, a gente vai em lugares em que a gente não tem tudo, por isso que acaba se concentrando no Sudeste e Sul, e o PCDT é mais para a gente uniformizar essa linha de cuidado, desde o diagnóstico até o tratamento. Por isso que ainda você vê muitos lugares... Cada lugar tem um protocolo que é feito. Então, com o PCDT, o objetivo é a gente dar a todo paciente com neuroblastoma as mesmas condições de diagnóstico e de tratamento e chegar à aquisição da imunoterapia.

Eu acho que: a gente precisa falar da imunoterapia? Precisa, porque tem mais de um ano que ela foi aprovada pela Conitec, só que a gente não pode esquecer que a gente precisa garantir um diagnóstico para esse paciente. A gente precisa que esse paciente chegue logo a um centro perto da sua casa, que aquele paciente que tem um diagnóstico no Norte não tenha que vir até Brasília, ou muitas vezes até o Sudeste, para fazer um diagnóstico. Não, eu preciso que esse diagnóstico seja uniforme onde quer que esteja esse paciente.

Então, é ter um diagnóstico muito bem-feito, um tratamento com as melhores drogas que a gente pode dar para aquele paciente no nosso contexto e, aí sim, chegar a um transplante e pensar na imunoterapia. A imunoterapia precisa ser usada? Sim, mas ele precisa chegar até a



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

imunoterapia. Tem muitos pacientes que têm indicação de usar a imunoterapia no final dessa jornada, só que eles não conseguem porque, às vezes, em algum momento do processo, ou ele não consegue fazer ou ele tem que ir por vias alternativas.

Então, a Sobope está junto com isso, junto com o PCDT, tem uma luta – todos os oncologistas pediátricos sabem disso. Eu trabalho num hospital público em Brasília que, graças a Deus, me dá todas as ferramentas para fazer tanto um diagnóstico como um tratamento, um transplante, até chegar na imunoterapia.

A imunoterapia hoje em dia é feita, aprovada, tudo por processo jurídico, e o processo jurídico, infelizmente, é muito moroso. Então, às vezes, eu tenho que entrar com um processo ao diagnóstico para eu ter um parecer favorável, às vezes, depois de um ano. Eu calculo, mais ou menos, quanto tempo esse paciente vai ter até chegar no transplante. Eu sei que, quanto antes eu entrar com o processo, mais rápido ele vai ser aprovado – mesmo a Conitec tendo aprovado.

O neuroblastoma é um câncer raro, mas não é raro para quem o tem na família. Então, a gente precisa começar a olhar para ele com outros olhos. Infelizmente, foi com uma tragédia – e a senhora sabe – que o neuroblastoma veio ao cenário brasileiro, mas acho que agora, que...

(Soa a campanha.)

A SRA. PATRICIA SHIMODA IKEUTI – ... ele está no cenário, a gente precisa olhar para ele com todo o cuidado.

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) – Parabéns pelas suas brilhantes palavras, Dra. Patricia Shimoda. Parabéns!

Nossa, nesta audiência pública, eu estou emocionada o tempo todo, porque, olha, nós nos impactamos demais com o paciente. Óbvio, são pacientes; pode ser criança, adulto, idoso, não importa! Em nós, médicos, e especialmente em vocês, oncologistas, o impacto é muito grande, mas imaginem: maior ainda esse impacto é nas crianças, como você colocou, porque são pessoas... Nas nossas crianças, principalmente o neuroblastoma acontece, na maioria das vezes, antes de cinco anos de idade, e, numa boa parte dos casos, o diagnóstico já é um pouco tardio, já são tumores de alto risco. E, como a Dra. Patricia falou, o diagnóstico, às vezes, atrasa e, quando



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

chega, às vezes, os colegas que estão nas UBS, em sua maioria, são generalistas, não são pediatras.

Inclusive, falando nisso, eu sou autora de um projeto de lei em que eu coloco ao menos um pediatra para cada quatro equipes de saúde da família. Ele está tramitando na Casa. No momento, ele foi colocado agora para a relatoria, e estou aguardando esse parecer.

O fato é que a presença do pediatra na ponta... Porque por onde essas crianças entram? Pelas UBS. E aí, se tivermos um pediatra que já tenha um olhar aguçado para esses casos mais graves e já direcione para o colega oncologista, a gente já andou meio caminho, metade do caminho.

Eu queria só fazer uma consideração, Dra. Patricia: quando você colocou que a Conitec já aprovou a droga Qarziba. O.k.? Tem mais de um ano.

A SRA. PATRICIA SHIMODA IKEUTI – Tem mais de um ano.

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) – Aí, a minha pergunta é: nós temos que lutar e, aqui, nós estamos... Mais uma vez, eu repito: que bom que nós estamos com a Dra. Suyanne, para que essa aprovação... Ah, foi aprovada, há mais de um ano, o.k. Mas, para que essa droga chegue à ponta...

A SRA. PATRICIA SHIMODA IKEUTI – Isso.

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) – E você falou, bem colocado, Dra. Patricia, que, até chegar à imunoterapia, dependendo de cada caso, existe todo um processo. Então, óbvio, nós temos que trabalhar, primeiro, no diagnóstico precoce e também, os nossos colegas dando o diagnóstico precoce, para termos os exames complementares a contento. Então, é todo um processo. Doença oncológica é um caso à parte, então nós temos que trabalhar sobre isso.

A questão é: a Conitec – uma vez que ela já aprovou, ela já fez o papel dela – já aprovou, mas que o Ministério da Saúde possa fazer com que isso chegue às nossas crianças.

Tem a palavra, para debater, Dra. Patricia. Você quer falar?

A SRA. PATRICIA SHIMODA IKEUTI – Não, é isso mesmo.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, foi aprovado em fevereiro de 2025. Tinha um prazo de 180 dias para isso chegar na prática, mas nesse meio-tempo – acho que a Suyanne vai poder explicar melhor – surgiu esse PCDT, que é muito importante, porque não adianta a gente só dar imunoterapia e não assegurar o resto.

Eu acho que é preciso a gente assegurar que isso seja feito para todas as nossas crianças, mas a gente precisa otimizar, eu acho, esse processo, porque já vai fazer um ano. Em agosto deu seis meses da aprovação, e a gente precisa otimizar, para que esse PCDT saia do papel e vá para a prática, porque o processo judicial está muito moroso. As crianças estão morrendo com essa demora, sim.

É claro que eu não posso esquecer que tem muita coisa antes da imunoterapia para acontecer, que pode interferir nisso tudo, mas foi um grande avanço ter sido aprovado pela Conitec. Mas a gente não pode só parar por aí; a gente precisa botar em prática.

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) – Exatamente, Dra. Patricia.

Bem pertinentes as suas considerações, porque é sobre isso. Está no papel, muito bem, mas a gente precisa que isso aconteça de verdade.

E quero aqui também, aproveitando a sua fala, quando você falou do PCDT (Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas), que é um documento oficial do Ministério da Saúde, parabenizar o Ministério da Saúde, pela iniciativa de ter criado o PCDT, que estabelece critérios técnicos para diagnóstico e tratamento.

Mas é como você disse, Dra. Patricia, no caso, o Ministério da Saúde, especificamente, tem que colocar isso em prática de verdade. E a questão de a Conitec ter aprovado é muito importante – essa aprovação –, mas 180 dias para um diagnóstico de câncer, para que seja liberada a droga, é muito tempo. A gente não pode esperar.

A Conitec já autorizou. Se autorizou, é para acontecer; e não ter que voltar para a Conitec aquele caso específico, para ela autorizar, para a criança receber. Isso não pode acontecer. E é por isso que estamos aqui. Vamos lutar com nossas forças, com a lei, com todos os nossos... Está me



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

faltando agora a palavra, mas com tudo que a gente tem de direito, dando as mãos, mas que a gente possa fazer acontecer tudo isso que está no papel.

E eu quero lhe dizer outra coisa, Dra. Patricia: que as nossas crianças... Como você falou, nós precisamos de mais centros especializados, por exemplo, no Norte e no Nordeste, em que isso é muito carente, certo? A maioria dos pacientes e das famílias têm que se direcionar a outros estados – Sul, Sudeste e Centro-Oeste.

É por isso que eu criei um projeto de lei para que as famílias tenham...

Nesse projeto de lei eu coloquei, dentro do TFD, algumas condições melhores para esses pacientes, que foi a questão de ter transporte interestadual de graça, também ter direito à passagem aérea com 80% de desconto tanto para o pai e a mãe, como para o paciente, tanto para o paciente como para o acompanhante, independente da idade.

Isso vai ajudar muito, esse tratamento fora de domicílio.

Eu tive a oportunidade de conhecer o Dr. Luiz lá no Hospital de Amor de Barretos, e ele falou para mim da dificuldade – exatamente o que você falou, Dra. Patricia – de conseguir o diagnóstico em tempo recorde e também de conseguir a terapia em tempo recorde. E ele me falou que, infelizmente, muitas crianças vão a óbito por conta disso, mas vamos continuar lutando para que essa realidade seja transformada.

Quero agradecer sua participação mais uma vez, Dra. Patricia.

E agora eu convido a Dra. Nathalia da Silva Halley Neves, que é Coordenadora do Grupo Brasileiro de Tratamento para Neuroblastoma da Sobope.

Seja bem-vinda, Dra. Nathalia. Estamos aqui para ouvir o que você tem a nos dizer para abrilhantar este debate.

Você tem dez minutos, nossa querida Dra. Nathalia.

A SRA. NATHALIA DA SILVA HALLEY NEVES (Para expor. *Por videoconferência.*) – Bom dia a todos.

Agradeço o convite.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Acho que é extremamente importante essa discussão que a gente traz, com pessoas que estão no dia a dia com esses pacientes, que se deparam com esses problemas sobre os quais a gente está conversando.

A gente sabe que o neuroblastoma é a neoplasia sólida extracraniana mais comum que a gente tem na infância e, nos casos de alto risco, apresenta uma mortalidade muito significativa. Então, por isso, tem um impacto muito grande na nossa sociedade.

No Brasil, a gente enfrenta o desafio adicional não só da gravidade da doença, mas um desafio relacionado ao diagnóstico tardio e ao acesso desigual de tudo que a gente estava falando, que a Dra. Patricia falou, das terapias modernas que a gente tem.

A gente sabe que, nestas últimas décadas, teve um avanço muito significativo no tratamento de neuroblastoma, e isso mudou muito o paradigma desses pacientes de alto risco, porque a gente aumentou expressivamente a sobrevida, quando a gente colocou a imunoterapia no final da jornada desse paciente. Então, talvez o tratamento do neuroblastoma seja o tratamento mais multimodal que existe dentro da oncologia. O paciente passa pelo diagnóstico, passa pela quimioterapia, depois ele passa pela cirurgia, passa pela radioterapia, pelo transplante e pela imunoterapia.

Então, é uma jornada extremamente complexa, extremamente custosa, e a gente precisa de centros que possam receber esses doentes para fazer toda essa jornada e chegar ao final.

Mas a gente sabe da realidade muito heterogênea que a gente tem no nosso país. Então, normalmente, os diagnósticos são muito tardios, e são tardios pelas dificuldades de acesso aos exames que a gente tem.

Então, isso que a Patricia comentou é muito importante. Eu acho que é extremamente importante a gente conversar da jornada final do doente, mas, e para ele percorrer esse caminho? Como está sendo o acesso para ele poder fazer a estratificação adequada?

Quando a gente não faz uma estratificação de risco adequada para esse paciente, a gente não consegue definir qual é a melhor terapia e, às vezes, a gente usa até uma terapia inadequada, porque ele foi estratificado errado.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, eu acho que é muito importante a gente garantir o acesso aos exames que esses pacientes precisam fazer: exames de imagem, exames de quantificação molecular, como, por exemplo, o N-Myc, que é extremamente importante para a gente fazer o diagnóstico desses pacientes...

Então, não só a jornada terapêutica, mas a jornada de diagnóstico é essencial para a gente poder fazer o tratamento adequado desses pacientes de alto risco.

Quando a gente tira as chances do paciente de fazer a terapia ao final da jornada, a gente sabe que a gente está reduzindo a chance de sobrevivência livre de doença que ele pode ter, e a gente sabe que, talvez, um paciente recaído vai ter um custo social, um custo familiar... É muito mais difícil a gente cuidar de um paciente recaído do que de um paciente que teve aquela jornada e que poderia ter tido um outro desfecho.

Eu acho que essas inovações terapêuticas não se tratam de opções; elas são componentes essenciais a esses tratamentos modernos que a gente tem. Resultados melhores vão estar ligados à concentração de casos nesses centros especializados, por toda essa jornada que a gente tem.

Então, o que a gente propõe, como grupo brasileiro, sempre, é a garantia do acesso universal da estratificação de risco adequada, e por isso que a gente tem lutado pelo PCDT, junto com o Ministério. Com essa iniciativa que a gente fez agora, eu acho que vai ajudar muito os centros a tratarem uniformemente esses doentes, a estratificarem uniformemente esses doentes.

E o tratamento não pode ser fragmentado, ele tem que ser um tratamento contínuo. A gente precisa garantir não só o início do tratamento, mas a integralidade de todo o cuidado.

A chance de cura do doente não pode depender de onde ele nasce, ou de onde ele é tratado. Ela tem que ser uma equidade em todo o país. Então, acho que a gente tem, como objetivo de sociedade oncológica, mudar essa realidade e garantir um acesso equitativo a um tratamento completo, que seja baseado em evidência e que seja baseado na realidade que a gente tem no nosso país.

Acho que a minha fala é só complementando muita coisa que a Patricia já colocou. A gente sabe da dificuldade que essas crianças têm de chegar nesses centros. Então, não tenho dúvida de que talvez um pediatra na base, na ponta, possa ajudar esse paciente a chegar muito mais rápido



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

a esse centro oncológico, garantir um diagnóstico mais precoce, e, com isso, a gente ter a jornada completa do paciente.

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) – Dra. Nathalia, parabéns pelas suas palavras. Você foi bem objetiva, mas muito, muito clara.

É exatamente isso, Dra. Nathalia, de que nós precisamos, exatamente isso. E, por isso que nós convidamos vocês, da Sobope, para nos ajudar nessa luta, que não é fácil, não é fácil, mas aqui estamos cada um exercendo o seu papel, o seu mister.

E, como eu falei anteriormente, com todas as ferramentas que eu tiver enquanto Senadora, enquanto cidadã, enquanto pediatra, eu estarei lutando, juntamente com vocês todas aqui, mulheres aguerridas, mulheres que são especialistas em oncologia pediátrica, que não se cansam de lutar pelas nossas crianças. E vocês estão de parabéns!

Eu quero aqui fazer uma colocação muito importante: hoje é o Dia Mundial do Câncer de Colo de Útero. Então, saindo um pouquinho da esfera do neuroblastoma, das nossas crianças, e falando de nós, mulheres, mulheres do nosso Brasil, mulheres que lutam para cuidar da sua família, para ter oportunidade de trabalho, mulheres que têm três turnos de trabalho, mas que estão ali, firmes, para cuidar da sua família, serem grandes profissionais e poderem fazer a diferença na sociedade.

Eu estou falando aqui dessas mulheres. Você, mulher nordestina, você, mulher de todas as regiões, do nosso estado, Sul, Sudeste, Norte, Nordeste, Centro-Oeste, enfim, todas as regiões do nosso país.

Hoje é o Dia Mundial do Câncer de Colo de Útero, que é um dos cânceres que mais matam na mulher, que mais causam mortes na mulher, que são o câncer de mama e o câncer de colo de útero.

E, falando em câncer de colo de útero, eu tenho um projeto de lei que é do HPV, da vacina nonavalente, porque nós temos, lá pelo SUS, a quadrivalente, que é muito importante, muito importante, mas nós já temos a nonavalente, que pega nove sorotipos do vírus que causa o câncer de colo de útero.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Noventa e nove por cento dos cânceres de colo de útero são causados pelo vírus HPV. Então, não podemos ficar de braços dados, sabendo que nós temos essa vacina, que é imunoprevenível, relativa às doenças imunopreveníveis. Então, hoje, nós temos um câncer, que é o câncer de colo de útero, que mata muitas mulheres, podendo ser prevenido através de uma vacina, que é a vacina nonavalente, mas, mais uma vez, repito: a quadrivalente é muito, muito importante.

Que todas as mulheres que estão nos escutando neste momento possam ir às UBSs e possam tomar a vacina quadrivalente do SUS, que ela cobre muito os quatro sorotipos oncogênicos; mas, só fazendo essa consideração, que eu tenho esse projeto de lei da vacina nonavalente, que aí amplia muito mais a proteção de nós, mulheres.

E aqui eu quero cumprimentar todas as mulheres que já tiveram diagnóstico de câncer de colo de útero, que hoje estão curadas, graças a Deus. Que bom saber de vocês, mulheres que já se curaram de câncer de colo de útero.

E quero aqui cumprimentar especialmente as queridas mulheres do nosso Brasil, que estão se tratando de câncer de colo de útero. Que vocês possam permanecer vigilantes, que possam não parar o seu tratamento, qualquer que seja o tratamento que o colega oncologista instituiu, seja a quimioterapia, seja a imunoterapia – o oncologista é quem faz a prescrição caso a caso.

Que vocês não desistam, porque vocês não receberam um atestado de morte, quando receberam esse diagnóstico. Que vocês tenham esperança e não desistam do tratamento, não desistam de vocês, porque a medicina avançou muito, muito, principalmente agora, com as imunoterapias, que vieram fazer toda a diferença no tratamento das doenças oncológicas como um todo, tanto no Brasil como no mundo.

Então, mais uma vez repito: diagnóstico de câncer – e aqui eu estou falando de câncer de colo do útero – não é uma sentença de morte, como era anteriormente. Nós temos muitos mecanismos para tratar cada uma de vocês.

Então, estou aqui, como Senadora da República, médica, com essa bandeira levantada no Senado Federal, na pauta da saúde, dentro da saúde, especial e prioritariamente, nas doenças



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

oncológicas, e estarei aqui lutando por cada uma de vocês, nossas queridas amigas, cidadãs, guerreiras que fazem toda a diferença na sociedade do nosso Brasil.

E aqui eu quero especialmente mandar também esta mensagem para minhas queridas alagoanas: que vocês possam, sim, procurar cada vez mais as unidades básicas de saúde, para termos cada vez mais o diagnóstico precoce, e possam ir à UBS também, para tomar a vacina quadrivalente do SUS, enquanto, Dra. Patricia, Dra. Nathalia e Dra. Teresa, nós lutamos aqui no Senado, para aprovar a vacina nonavalente contra o HPV, que é totalmente profilática contra o câncer – já podemos falar em profilaxia do câncer com essa vacina.

Então, não aceitamos mais ver mulheres morrendo de doença do colo do útero, sabendo que nós temos vacinas que previnem o câncer de colo do útero.

Também tem um projeto de lei para que todas as mulheres tenham acesso ao diagnóstico precoce através do DNA-HPV, que é um estudo genético.

Às vezes, o Papanicolau já pega – às vezes, não –, já detecta as células oncológicas. Então, você já tem o diagnóstico de câncer. O DNA-HPV é um estudo genético, que ainda não tem no SUS, mas estou lutando aqui no Senado – sou autora desse projeto de lei –, para que todas as mulheres do nosso país possam ter direito a fazer o estudo genético para o HPV, que é uma coleta igual à do Papanicolau, mas vai direto ao exame específico. E aí, sim, com esse diagnóstico, os nossos colegas oncologistas, as nossas ginecologistas e os nossos colegas ginecologistas poderão cuidar dessas pacientes com veemência, tendo um painel favorável para o diagnóstico precoce.

Quero aqui colocar isso neste dia tão importante, em que a gente está tratando, nesta audiência pública, de doenças oncológicas e, especialmente, do neuroblastoma. Faço essas considerações, uma vez que hoje é o Dia Mundial do Câncer de Colo do Útero.

E aqui eu quero convidar a Dra. Laira dos Santos Inácio, Presidente do Instituto Anaju.

Que maravilha você estar aqui ao meu lado, Dra. Laira!

Mais uma vez, sinto-me muito honrada – viu, meninas? – de poder estar aqui ao lado de grandes mulheres, que estão fazendo toda a diferença para os nossos pacientes. Juntas, conseguiremos avançar mais e mais, porque, quando cada uma dá a sua pequena contribuição,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

que não é pequena, mas vou colocar assim – é grande, mas vou colocar pequena –, nós iremos longe e cada vez mais avançaremos.

Dra. Laira, muito bem-vinda!

Você tem dez minutos para as suas considerações.

A SRA. LAIRA DOS SANTOS INÁCIO (Para expor.) – Bom dia, Senadora.

Bom, eu quero começar agradecendo, mas não com um agradecimento formal. É um agradecimento de quem sabe o quanto este espaço é necessário, porque falar de neuroblastoma aqui, hoje, é trazer para dentro desta Casa uma realidade que, muitas vezes, fica escondida dentro dos hospitais, dentro de quartos, dentro da dor de famílias que lutam em silêncio.

Então, Senadora Eudócia e Subcomissão Permanente de Defesa da Criança, do Adolescente e da Juventude com Câncer, muito obrigada por abrir este espaço, porque, quando esse tema chega até aqui, ele deixa de ser só uma dor individual e passa a ser uma responsabilidade coletiva, e é exatamente disso que nós precisamos hoje.

Bom, meu nome é Laira Inácio.

Quero pedir para botar o vídeo, por favor.

Eu sou mãe e hoje eu não estou aqui apenas como representante de uma instituição; eu estou aqui como uma mãe, que perdeu a filha para o câncer, e não existe nada mais antinatural do que uma mãe enterrar um filho.

A minha filha, Ana Júlia, teve neuroblastoma, um tipo de câncer raro e agressivo.

Eu vivi o que muitas famílias vivem hoje. Eu vi minha filha sentir dor, uma dor que não cabia no corpo dela.

Teve momentos em que ela gritava, gritava de dor, e eu a segurava sem conseguir ajudar, porque ela já estava com morfina, já estava com medicamentos mais fortes e, mesmo assim, não era o suficiente.

Eu olhava para a minha filha e não podia tirar a dor dela, e isso destrói qualquer mãe.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A doença foi avançando, e eu fui vendo a minha filha definhando aos poucos. Ela ficou surda, ela ficou muda, ela ficou cega. Os órgãos foram entrando em falência, e eu estava ali assistindo a tudo.

Mas existe uma parte dessa história que é ainda mais difícil de aceitar: foram 20 processos para assegurar o direito da minha filha viver. Enquanto isso, a doença não esperava.

Teve dias em que eu só olhava para a minha filha e pedia ajuda a Deus, porque o sistema não estava funcionando, e eu não tinha mais o que fazer.

A minha filha tem nome, Ana Júlia, mas o que eu vivi não é exceção, é a realidade de muitas famílias aqui no Brasil.

Hoje, o câncer infantil é a principal causa de morte por doença entre crianças e adolescentes no Brasil, e, dentro desse cenário, o neuroblastoma é um dos mais agressivos. Ele atinge, principalmente, crianças pequenas, evolui de forma silenciosa e, frequentemente, é diagnosticado tarde. Entre 40% e 50% das crianças já chegam com a doença avançada.

Mas o que precisa ser dito com coragem aqui hoje não é só o câncer que mata; é o atraso, é a falta de acesso, é o sistema que não responde no tempo da doença.

Quando uma criança adoece com câncer no Brasil, a família inteira adoece junto. Muitas mães precisam largar o trabalho, abandonar sua renda, sair da sua cidade, mudar de estado, porque não existe tratamento onde elas vivem.

E aí começa outra dor: elas deixam filhos para trás, filhos pequenos, que ficam com parentes, avós ou, muitas vezes, sem estrutura.

A doença não destrói só o corpo da criança; ela destrói a estrutura da família: não tem mais renda, não tem estabilidade, não tem suporte suficiente. E, ao mesmo tempo, o tratamento exige deslocamento, alimentação, estadia, remédios.

E, quando o tratamento não vem pelo SUS, a única saída é a Justiça, mas aí vem outra realidade que quase ninguém fala: nem toda família consegue judicializar, porque é caro, porque é complexo, porque exige informação que muitas não têm. E, mesmo quando judicializa, muitas vezes não dá tempo. Eu já vi casos de crianças que morreram esperando o medicamento sair,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

processos que ficaram meses, um ano. Um ano para um câncer agressivo! Um ano é a diferença entre viver e morrer para uma criança.

Enquanto isso, existe outro abismo: o custo dos medicamentos. Estamos falando de tratamentos que podem custar milhões de reais, R\$2 milhões. E me digam: qual família brasileira consegue pagar isso? Nenhuma. Então, na prática, o que acontece? A criança sente dor, a família sabe que existe tratamento, mas não tem acesso. E, em países com acesso, a sobrevivência pode chegar a 80%, 85% de chance. E nesse cenário sem acesso, pode cair para menos de 25%. Isso não é sobre a doença, isso é sobre quem consegue tratar e quem não consegue.

Hoje o Brasil ainda enfrenta ausência de protocolo nacional estruturado, desigualdade entre regiões, demora na incorporação de tecnologias, judicialização como regra. Isso gera uma coisa só: desigualdade de sobrevivência. O SUS é um dos maiores sistemas do mundo, mas precisa funcionar no tempo da doença, porque o câncer não espera.

Aqui eu preciso trazer um ponto extremamente importante: a ausência de um protocolo nacional estruturado para o neuroblastoma, porque, sem um protocolo definido, o diagnóstico atrasa, o tratamento varia de hospital para hospital, o acesso às terapias mais modernas se perde no caminho. E, quando falamos de câncer infantil, tempo não é detalhe; tempo é vida.

Hoje nós já temos uma imunoterapia disponível, o Qarziba, imunoterapia moderna, baseada em anticorpos monoclonais, que atua estimulando o sistema imunológico da própria criança a combater o tumor. E os dados mostram o aumento de aproximadamente 34% na expectativa de sobrevivência e 29% na chance de remissão da doença. Isso não é promessa, isso é evidência científica. Essa terapia já foi aprovada pela Anvisa, recomendada pela Conitec e incorporada ao SUS, com previsão de disponibilização em até 180 dias. Mas esse prazo já venceu e as crianças continuam esperando. Enquanto o processo administrativo acontece, a doença não espera. Enquanto documentos tramitam, o câncer avança. Enquanto o sistema demora, crianças morrem. Nós não estamos falando de algo que ainda precisa ser descoberto; nós estamos falando de um tratamento que já existe, já foi aprovado, já foi recomendado, mas ainda não chegou a quem precisa. E aí a gente volta para o que eu disse antes: famílias que não têm acesso tentam judicializar, e, quando conseguem, muitas vezes já é tarde, porque o tempo da Justiça não é o



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

tempo do câncer. Nós precisamos de celeridade, nós precisamos de execução, nós precisamos de que o que já foi aprovado chegue de fato às crianças, porque cada dia de atraso custa vidas.

Mas eu também preciso falar de algo que muitas vezes não aparece nos relatórios, que é a força das crianças. Porque quem está de fora não imagina o que uma criança com câncer enfrenta. São procedimentos invasivos, dolorosos, repetitivos, punções, cirurgias, quimioterapias agressivas, internações longas. E, mesmo assim, são crianças. Crianças que queriam estar brincando, que queriam estar na escola, que queriam viver o simples, e, ainda assim, enfrentam tudo isso com uma força que impressiona, uma força que muitos adultos não teriam. Então, do que essas crianças e adolescentes precisam? De um protocolo nacional para o neuroblastoma, de acesso real às terapias modernas, de incorporação mais rápida, de fornecimento contínuo, de fortalecimento dos centros especializados e principalmente de dignidade no tratamento.

E também precisamos falar de outra parte: do alto índice de mortes e daquilo que essas crianças suportam até o fim...

(Soa a campainha.)

A SRA. LAIRA DOS SANTOS INÁCIO – ... porque muitas delas suportaram o insuportável: dor extrema, limitações progressivas, perdas e, mesmo assim, lutaram até onde o corpo permitiu.

Então, hoje eu quero deixar aqui a minha homenagem a todas essas crianças, as que estão lutando e as que já partiram. Vocês não foram números, vocês foram e são vidas que marcam este mundo.

E eu quero, com muito respeito, falar de uma menina muito especial – pode colocar a foto, por favor? –, a minha casca de bala, a nossa Júlia, que partiu esta semana. A Júlia era doce, daquelas meninas que iluminam o ambiente sem esforço. Ela era engraçada, tinha um jeitinho leve, um sorriso que acolhia e era linda, linda por dentro e por fora. Ela lutou contra o neuroblastoma durante dez anos, dez anos, e venceu, estava em remissão, mas por uma complicação, um sangramento cerebral, acabou partindo aos 17 anos. Ela é o retrato da força, da superação. A Júlia nos ensinou o que é lutar de verdade.

Pode passar a próxima foto?



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E não posso deixar de falar da mãe dela, Taiane. Minha total admiração a você, porque, além de lutar pela vida da sua filha, você lutava por outras famílias, você ajudava outras mães, outras crianças, muitas vezes colocando a sua própria dor no bolso. Isso é grandeza, isso é amor em estado puro. Taiane, você é uma mãe extraordinária, uma amiga incrível, uma voluntária incansável e um ser humano raro.

E é por essas crianças e por essas mães que nós não podemos aceitar esse cenário como normal. Eu perdi a minha filha e essa dor não passa, mas hoje estou aqui porque existem crianças agora, neste exato momento, sentindo dor, esperando, lutando por apenas uma chance, e elas não podem esperar. E nós podemos mudar isso hoje, não amanhã. Hoje, porque, no final, não é sobre números, não é sobre orçamento, é sobre crianças que estão apenas pedindo uma chance de viver.

Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) – Dra. Laira dos Santos Inácio, estou tão comovida e tão impactada que nem sei como vou continuar falando aqui. Meu Deus! Realmente está sendo um momento de muita reflexão para cada um de nós.

Quisera eu que aqui estivesse lotado de governantes, do Presidente da República, do Ministro, mas aqui nós temos – a quem quero agradecer mais uma vez – a nossa querida Suyanne Camille, que aceitou estar conosco, que é do Ministério da Saúde. Quiséramos eu e nós, com certeza, que aqui nós tivéssemos todos os pais que passaram pelo que a Laira passou, mas aqui estamos, para que a gente possa lutar por essas pessoas, que às vezes se tornam invisíveis, como você falou, Laira. Não são números, são pessoas que fazem e fizeram parte da sociedade, que deixaram seu legado e que vão existir para sempre.

E quero dizer a você, Laira, da minha comoção pelo que você falou da sua filhinha, da Ana Júlia, que tanto lutou, como você colocou, e lamentar, porque foram 20 processos que você colocou na Justiça, para que a sua filha tivesse direito às medicações que os colegas oncopediatras prescreveram para a sua querida Ana Júlia. É motivo, assim, de muito impacto emocional e, como eu já falei, de muita reflexão. E pode acreditar, Laira, que, se eu já lutava aqui, no Senado, pelas doenças oncológicas, depois do seu depoimento, depois do depoimento que você deu da Júlia...



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E, aqui, eu quero mandar o meu abraço, Taiane, a você, que foi uma grande mãe, que fez a diferença na sociedade, lutando com alegria, como você colocou. Apesar de você estar em dor, Taiane, com a sua filha, você ajudou outras mães, outras famílias que também estavam sofrendo a mesma dor; e, pelo que eu entendi, foi voluntária do AnaJu. E, aqui, eu quero parabenizá-la, Taiane, e dizer da minha emoção, neste momento, de saber do caso também da Júlia, que lutou muito, mas, infelizmente, fez esse quadro de hemorragia intracraniana aos 17 anos.

Aqui eu lhe faço uma pergunta, Laira: eu creio que a Ana Júlia deve ter tido todos os tratamentos que foram oportunizados, que foram indicados para ela; creio que isso aconteceu por ela ter chegado até os 17 anos.

A SRA. LAIRA DOS SANTOS INÁCIO (Para expor.) – Na verdade, a Ana Júlia, a minha filha, faleceu...

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) – Não, a Júlia, por enquanto.

A SRA. LAIRA DOS SANTOS INÁCIO – A Júlia teve, sim, graças a Deus, um tratamento muito completo. A mãe dela, maravilhosa, lutou incansavelmente durante esses dez anos, e ela conseguiu, sim, ter um tratamento muito bom e chegou, inclusive, como eu falei, a entrar em remissão. Então a gente gosta de falar que ela venceu o neuroblastoma, e, infelizmente, por conta desse quadro, dessa hemorragia, ela acabou partindo na segunda-feira agora.

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) – Tá.

E vem a outra pergunta: a Júlia tinha plano de saúde? Estava na rede suplementar?

A SRA. LAIRA DOS SANTOS INÁCIO – Na verdade, era pelo plano de saúde, e ela fazia tratamento em São Paulo, no Graacc, mas a família é de Cascavel, no Paraná.

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) – Então, a Júlia, que, durante dez anos, lutou contra o neuroblastoma, tinha, Dra. Patricia, Dra. Nathalia, Dra. Teresa e todos que estão aqui presentes, tratamento na rede suplementar.

Então, as famílias que têm seus pacientes que podem pagar como particular ou na rede suplementar, normalmente, avançam no tratamento do câncer, e eles têm chances de sobrevivida



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

bem maior, infinitamente maior, do que as daqueles pacientes que lutam no SUS para terem direito à mesma droga, ou às mesmas drogas, ou aos mesmos tratamentos; porque aqui você falou de também transplante de medula óssea, e aí são os mesmos tratamentos, de uma forma geral. Essa é a diferença de quem depende exclusivamente do SUS e de quem tem direito à rede suplementar. Mas, aqui, a gente não pode dizer, Laira, que tal família pode e, então, já está assegurada a maior taxa de sobrevivência do seu ente querido, e que a família que depende totalmente do SUS está fadada a ter o seu ente querido, a sua família, com grandes chances de não avançar nesse tratamento. Imaginem a angústia, além da dor do diagnóstico, dessas famílias de terem que lutar, lutar e lutar, como você, Laira, em 20 processos.

Mas eu repito, como a Dra. Patricia colocou e também a Dra. Nathalia e a Dra. Teresa: é tempo-dependente; um dia é muito tempo para doença oncológica. Esperarmos 180 dias pela Conitec... E, como a gente colocou – como eu coloquei e você confirmou –, o Qarziba é a melhor droga atualmente. Se tiver indicação – cada caso é um caso –, pelos oncopediatras, de começar o Qarziba, tem que esperar 180 dias pela Conitec, uma vez que já foi aprovado pela Anvisa e já foi instituído pela Conitec.

E, falando nisso, eu quero aqui colocar, com muita alegria, a minha luta para aprovar, com meus colegas Senadores e Senadoras – a quem quero agradecer por terem aprovado comigo este projeto –, o projeto de lei das imunoterapias, que já estava, há cinco anos, tramitando no Congresso Nacional. Foi um projeto do nosso querido Deputado Bibó Nunes. Esse projeto é de 2021 – do Deputado Bibó Nunes –, chegou ao Senado, eu consegui ser a Relatora desse projeto, e, graças a Deus, em tempo recorde, tramitou no Senado, já está aprovado e já foi para a sanção presidencial.

Esse projeto coloca as oito imunoterapias que fazem parte do rol da ANS, eu coloquei essas mesmas imunoterapias – é lógico que nós temos muito mais –, mas nem exigi tanto assim; coloquei no meu relatório que, pelo menos, as oito imunoterapias que estão no rol da ANS também entrassem no rol do SUS. E foi aprovado na semana passada ou na semana anterior – há 15 dias, mais ou menos, tem pouco tempo –, no Plenário do Senado Federal, com muita alegria. Comemoramos juntos, junto a todas as ONGs, institutos, associações que lutam contra o câncer. Comemoramos, porque não é fácil, em tempo recorde, a gente conseguir aqui, dentro do Senado Federal, tramitar na Casa e aprovar no Plenário; e já está para a sanção presidencial.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E aproveito a oportunidade para fazer mais um apelo ao Presidente da República: que não vete esse projeto. Esse projeto, Sr. Presidente, vai salvar vidas. O senhor já teve câncer – de laringe – e, com certeza, teve o diagnóstico precocemente, teve o tratamento precocemente; e, graças a Deus, o senhor está curado. Então, que o senhor possa oportunizar ao seu povo, o povo brasileiro, às nossas queridas e aos queridos brasileiros do nosso país, que o senhor possa se sensibilizar com esse projeto de lei, para o qual unimos forças aqui, no Senado Federal, e que o senhor venha a sancioná-lo, para que se torne lei, para que a gente possa, com essa sanção presidencial, colocar o antes e o depois sobre a sobrevida dos nossos pacientes oncológicos, colocar uma faixa entre o que acontecia antes e o que acontecerá depois dessa sanção.

Então, com certeza, o índice de sobrevida irá aumentar consideravelmente, e aí, consequentemente, o índice de mortalidade irá reduzir de uma forma importante. É óbvio que isso não vai acontecer, assim, a curtíssimo prazo, mas eu creio que, em um tempo breve, a curto e médio prazo, a gente já vai ver esse impacto.

Aqui quero fazer este pleito ao Presidente da República, já lhe agradecendo, porque entendo que o senhor será sensível a esse caso, porque a comunidade brasileira clama para que esse projeto possa ser sancionado – clama. E, aqui, eu também estou clamando, como Senadora, representando o meu querido Estado de Alagoas, pleiteando a V. Exa. que o senhor venha a sancionar esse projeto de lei de grande relevância para os nossos pacientes oncológicos de todo o nosso país.

Dando continuidade, quero mais uma vez, querida Laira, cumprimentá-la por essa mãe que lutou tanto – vai ficar guardado no meu coração. E quando eu falar de doença oncológica, onde eu estiver, eu vou falar da Ana Júlia – pode ter certeza, viu? – e também da Júlia.

E aqui eu quero perguntar a você, Dra. Patricia, como eu não sou da área de oncologia – venho estudando muito, há muitos meses, oncologia –, quero fazer essa pergunta a você. Pode ser também a Dra. Nathalia, a Dra. Teresa, quem quiser me responder. Eu creio que essa... Mas eu não sou oncologista, só estou deduzindo como pediatra... Eu creio que essa hemorragia intracraniana talvez – talvez – não tenha sido pelo tumor inicial, pelo neuroblastoma, e sim, talvez, por uma MAV, que é uma malformação arteriovenosa, ou alguma outra causa.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Isso faz sentido? Ou vocês acham que realmente já foi consequência do neuroblastoma que ela teve, com que ela lutou durante dez anos?

A SRA. PATRICIA SHIMODA IKEUTI (Para expor.) – É muito difícil a gente falar, como a gente... Acho que eu, acho que a Natália, não sei se pode falar... É difícil a gente falar de um paciente que não é nosso, porque foram dez anos, então ela passou por muita coisa.

Então, é difícil. Eu não consigo te falar sim ou não, porque a gente não conhece a história do paciente, a gente não sabe de comorbidades, complicações, se ela tinha algum fator predisponente, então é muito difícil. Eu não consigo te dar essa resposta, não.

A SRA. DRA. EUDÓCIA (Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) – Pois não, Dra. Patricia.

Realmente, de fato, fica difícil, e você não tem acesso a todo o relatório dela. Mas por que eu fiz essa pergunta? Porque ela teve o diagnóstico a contento, teve todo o tratamento da rede suplementar, então o que é que eu acredito? Mas isso é o que eu acredito... Também não tive acesso a relatório médico sobre a Júlia, mas eu acredito que pode ser que ela já teve total remissão, e que isso tenha sido uma causa que ela poderia ter, independentemente do neuroblastoma.

Por que eu estou colocando isso? Porque mostra, mais uma vez, que os pacientes que são tratados na rede suplementar conseguem chegar à cura. Eles conseguem chegar à cura – a depender do estágio, obviamente, a depender de alguma morbidade que eles tenham tido durante o diagnóstico –, mas é sobre isso.

Mas, avançando aqui na nossa discussão – obrigada pela resposta, Dra. Patricia –, eu quero convidar a Dra. Suyanne Camille Caldeira Monteiro, que é Coordenadora da Política de Prevenção e Controle do Câncer, do Ministério da Saúde, que está conosco, por videoconferência.

Dra. Suyanne, mais uma vez, grata por você estar participando desse debate tão importante.

Então, com você a palavra, e você tem dez minutos, Dra. Suyanne.

Muito grata.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. SUYANNE CAMILLE CALDEIRA MONTEIRO (Para expor. *Por videoconferência.*) – Sra. Presidente, Sras. e Srs. Parlamentares, demais autoridades, especialistas, representantes da sociedade civil, familiares, pacientes e todos que nos acompanham, muito bom dia.

Em nome da Coordenação da Política de Prevenção e Controle do Câncer Infantojuvenil do Ministério da Saúde, agradeço a oportunidade de estar nesta audiência pública em que o câncer infantojuvenil é o tema central da discussão.

Trazer essa pauta ao centro do debate no Senado Federal é reconhecer que estamos falando de uma condição grave, complexa, sensível, e que exige do Estado brasileiro respostas técnicas, organizadas e contínuas. Também é reconhecer que, quando falamos de câncer na infância e na adolescência, não estamos tratando apenas de assistência especializada; estamos tratando de equidade, de oportunidade diagnóstica, de organização de rede, de acesso a tecnologias e, sobretudo, de chance real de cura.

Quero começar trazendo uma contextualização importante sobre o momento institucional que estamos vivendo no Ministério da Saúde. Após décadas em que a pauta oncológica esteve dispersa em diferentes arranjos administrativos, o câncer passou, somente em 2025, a se relacionar com um departamento próprio no âmbito do Ministério da Saúde, o Departamento de Atenção ao Câncer (Decan). E, mais recentemente, especificamente há três meses, o câncer infantojuvenil passou a contar com uma coordenação específica e dedicada a essa temática, a Cocani.

Trata-se de um avanço muito expressivo do ponto de vista... pública, porque confere visibilidade, capacidade técnica de formulação e espaço institucional para uma agenda que, historicamente, precisava disputar prioridade com inúmeros outros temas. Essa estruturação é coerente com a compreensão de que a oncologia pediátrica possui necessidades próprias e demanda coordenação específica para o desenvolvimento de diretrizes, estratégias de rede e protocolos clínicos próprios.

O Brasil já se encontra alinhado à iniciativa global para o câncer infantil da Organização Mundial de Saúde, a estratégia CureAll, que tem como meta alcançar, até 2030, pelo menos 60% de sobrevivência para crianças com câncer em todo o mundo. No entanto, no Brasil, o nosso desafio não é elevar a sobrevivência média nacional; o nosso desafio é, também, uniformizar essa sobrevivência,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

porque sabemos que os resultados ainda variam significativamente entre regiões, conforme a capacidade instalada, a organização dos fluxos, o acesso ao diagnóstico e a robustez da rede assistencial.

É justamente por isso que o país vem construindo um plano nacional de enfrentamento ao câncer infantojuvenil, estruturado em três grandes eixos: diagnóstico oportuno e preciso, tratamento qualificado e equitativo e qualificação dos registros de câncer. Esses três eixos traduzem uma compreensão madura da política pública: não basta tratar, é preciso diagnosticar melhor, organizar a rede e produzir dados que permitam monitorar e corrigir desigualdades.

No eixo do diagnóstico, temos um problema muito claro. Ainda observamos um percentual importante de crianças e adolescentes chegando aos serviços especializados com doença em estágio avançado, e é importante dizer com clareza: isso não decorre de fila para atendimento oncológico pediátrico. O principal desafio está antes disto: os sinais e sintomas do câncer infantojuvenil frequentemente se confundem com manifestações clínicas de outras doenças mais prevalentes na infância. Isso dificulta a suspeição clínica, retarda o encaminhamento e prolonga o tempo entre os primeiros sintomas e o diagnóstico.

Por esse motivo, o Ministério da Saúde está desenvolvendo o Manual Nacional de Alta Suspeição de Câncer Infantojuvenil, em conjunto com mais de 20 especialistas em oncopediatria voluntários. A proposta é oferecer um instrumento nacional de apoio à atenção primária, à urgência e à regulação, com sinais de alerta, fluxos e orientações práticas que favoreçam o encaminhamento precoce. O objetivo é qualificar a porta de entrada do sistema, reduzir o atraso diagnóstico e apoiar processos permanentes de educação e saúde.

No eixo de tratamento, possuímos uma grande ação estratégica central que já está em andamento, que é o projeto Oncobrasil: Mapeamento do Câncer Infantojuvenil, em parceria com a Sobope, a Coniacc e o Einstein, que permitirá aprofundar o conhecimento sobre os serviços habilitados no país, mapeando infraestrutura, recursos e capacidade de atendimento, protocolos e condições para a condução de terapias de maior complexidade. Esse mapeamento é essencial, porque somente conhecendo com profundidade a capacidade instalada nacional conseguiremos organizar uma rede mais racional, mais equitativa, mais aderente às vocações assistenciais de cada serviço.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A finalidade desse processo não é meramente descritiva; o objetivo final é subsidiar a construção de uma nova lógica de organização da rede de prevenção e controle do câncer infantojuvenil, permitindo que o país avance na definição de referências assistenciais mais qualificadas, inclusive para as condições que exigem maior grau de especialização tecnológica e clínica. É nesse contexto que o neuroblastoma se insere em nossas prioridades.

O neuroblastoma foi definido como a primeira neoplasia pediátrica a inaugurar a agenda de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas no campo do câncer infantojuvenil. Essa escolha não foi casual. Ela reflete um entendimento de que se trata de uma doença de elevada complexidade, que exige um olhar integral sobre a linha de cuidado, desde o diagnóstico, estratificação de risco e tratamento até a discussão das necessidades tecnológicas associadas.

E eu gostaria de registrar, de forma muito franca, que não foi simples conseguir priorizar o PCDT do neuroblastoma. No âmbito da gestão federal, existe uma ampla carteira de necessidades relacionadas a protocolos clínicos, tanto na oncologia do adulto quanto em outras agendas da atenção especializada. Portanto, fazer com que o PCDT da neoplasia pediátrica – uma neoplasia rara – avançasse à frente de outras demandas já postas exigiu construção técnica, pactuação interna, organização de argumentos, antecipação de impactos assistenciais e planejamento das necessidades futuras que emergem quando se decide olhar de forma estruturada para toda uma linha de cuidado.

Em outras palavras, essa priorização não aconteceu automaticamente. Ela exigiu convencimento institucional e capacidade de demonstrar que a oncologia pediátrica possui necessidades próprias, urgências próprias e um nível de vulnerabilidade que justifica essa antecedência na agenda. E isso só foi possível porque agora existe no Ministério da Saúde uma coordenação dedicada ao câncer infantojuvenil, com condições de sustentar tecnicamente essa priorização dentro da estrutura do Departamento de Atenção ao Câncer.

Outro ponto fundamental desta audiência é a discussão do acesso a medicamentos e da efetivação de incorporações. Nesse sentido, é importante explicar, inicialmente, o que é a assistência farmacêutica em oncologia, a chamada AF-Onco. A AF-Onco é um componente instituído para disciplinar, no âmbito do SUS, a organização da assistência farmacêutica voltada aos medicamentos oncológicos de altíssimo custo. Trata-se de um arranjo normativo e



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

operacional que passou a estruturar de forma específica como esses medicamentos poderão ser financiados, adquiridos, monitorados, pré-autorizados, dispensados e ressarcidos no sistema público de saúde.

A Portaria Ministerial nº 8.477, de 20 de outubro de 2025, estabeleceu as bases desse componente e previu a necessidade de atos normativos conjuntos para definir o rol de medicamentos, os critérios de enquadramento, as modalidades de aquisição, a operacionalização, o financiamento e os mecanismos de controle. Em outras palavras, a AF-Onco representa um passo muito relevante, porque inaugura, de forma mais estruturada, a possibilidade de financiamento federal integral para medicamentos oncológicos de altíssimo custo.

Esse ponto é especialmente importante, porque existe hoje um passivo de incorporações em oncologia ainda não efetivadas na prática assistencial. Neste momento, o Ministério da Saúde vem conduzindo pactuação com Conass e Conasems, para que esse conjunto de incorporações possa ser efetivado no âmbito da AF-Onco de forma organizada, sustentável e com segurança operacional para os entes federativos e para os serviços assistenciais.

Também é importante esclarecer que estamos falando de tecnologias de altíssimo custo, com expressiva complexidade logística e elevada taxa de judicialização. Esses fatores aumentam ainda mais a necessidade de conclusão da pactuação interfederativa, porque a efetivação dessas incorporações precisa ocorrer com regras claras de financiamento, operacionalização, monitoramento e responsabilidade sanitária.

Portanto, quando tratamos da efetivação de incorporações em oncologia, é fundamental compreender que não se trata apenas da decisão de incorporar. Há uma etapa crítica de pac... Alô? Vocês me ouvem?

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) – Sim, pode continuar.

A SRA. SUYANNE CAMILLE CALDEIRA MONTEIRO (*Por videoconferência.*) – Certo.

Portanto, quando tratamos da efetivação de incorporações em oncologia, é fundamental compreender que não se trata apenas da decisão de incorporar. Há uma etapa crítica de pactuação e desenho operacional para que a tecnologia chegue, de fato, ao paciente. É



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

exatamente essa etapa que vem sendo construída agora no âmbito da AF-Onco para que as incorporações pendentes possam ser efetivadas de maneira estruturada e simultânea.

Paralelamente a isso, seguimos acompanhando temas sensíveis que impactam diretamente a linha de cuidado do neuroblastoma, como desabastecimento de insumos e medicamentos oncológicos estratégicos. Entre eles, destaco desabastecimento nacional e internacional da ciclofosfamida, medicamento essencial para a oncologia pediátrica e para o tratamento do neuroblastoma, e também a questão relacionada ao registro sanitário e produção do iodo-123 – MIBG, insumo relevante na linha de cuidado dessa neoplasia. Todas essas pautas estão com ações em andamento para mitigação no âmbito da nossa coordenação.

Por reconhecer que o desabastecimento de antineoplásico se tornou um tema prioritário e estratégico, foi aprovada a criação de um núcleo dedicado ao monitoramento dessas ocorrências e à articulação de medidas mitigatórias sob a coordenação da Cocani, considerando que a oncologia pediátrica é uma das áreas mais impactadas quando há ruptura de oferta desses medicamentos.

Quanto ao PCDT do neuroblastoma, a Secretaria de Ciência e Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde já informa que se encontra em fase de planejamento para dar início às etapas formais de construção do documento, que esperamos que se inicie ainda para o próximo mês de abril. Isso significa que estamos trabalhando em duas frentes independentes e complementares; de um lado, a organização da diretriz clínica e da linha de cuidado e, de outro, a viabilização dos mecanismos concretos de acesso às tecnologias necessárias no SUS, que se dará por meio da pactuação em CIT da AF-Onco.

Senhoras e senhores, o neuroblastoma sintetiza muito dos grandes desafios da oncologia pediátrica: a necessidade de suspeição precoce, a importância do diagnóstico oportuno, a demanda por centros com maior especialização, a necessidade de terapias complexas e a dependência de uma rede organizada e de medicamentos disponíveis em tempo certo.

O Ministério da Saúde tem total compreensão da gravidade dessa patologia e do impacto que ela produz sobre crianças e suas famílias. Por isso, reafirmamos nosso total empenho em avançar nas ações necessárias para qualificar a linha de cuidado, estruturar a rede, viabilizar o



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

acesso às tecnologias necessárias e elevar, de forma concreta, as chances de cura desses pacientes.

Estamos falando de uma agenda que exige persistência institucional, coordenação federativa e prioridade técnica real. E é exatamente esse o compromisso que o ministério vem atuando por meio da Coordenação de Prevenção e Controle do Câncer Infanto-Juvenil.

Nosso objetivo não é apenas responder a uma demanda imediata, mas construir as condições permanentes para que as crianças com neuroblastoma tenham um diagnóstico mais precoce, tratamento mais qualificado e um cuidado mais equânime em todo o território nacional.

Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) – Dra. Suyanne Camille, muito grata pela sua participação, pela sua fala. Saber que o Ministério da Saúde, com a sua Coordenação da Política de Prevenção e Controle do Câncer, está avançando, isso é motivo de muita alegria para todos nós.

Mas, Dra. Suyanne, eu queria fazer uma pergunta a você. Tudo que você falou é o sonho de todos nós, brasileiros. Minhas perguntas são as seguintes.

Primeira pergunta: a Conitec vai continuar – como você colocou, tem várias medicações incorporadas, aprovadas – controlando os 180 dias para liberar a droga para as nossas crianças? Deixe-me fazer todas as perguntas, e você responde. Porque isso é totalmente inviável, falando de câncer, já que a audiência pública é sobre câncer e, especialmente, sobre o neuroblastoma. Essa é a minha primeira pergunta.

A segunda pergunta: você falou que esse projeto, que você está coordenando, teve início em outubro de 2025. Então, já tem alguns meses. A minha pergunta é: já que foi criado em 2025, quantos casos, de fato – não no papel, de fato –, vocês já atenderam da população brasileira em relação a tudo isso que você acabou de falar, dos insumos, das medicações? Quantos casos – qual é a estatística – vocês já conseguiram atender de outubro do ano passado para março? – acho que é em torno de seis meses, mais ou menos, de outubro para agora, para final de março. Essa é a minha segunda pergunta.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E eu tenho uma outra pergunta.

Primeiro, eu quero parabenizá-la, Dra. Suyanne, por vocês terem a sensibilidade de colocar o neuroblastoma, como você colocou, entre as doenças oncológicas. Vocês criaram um protocolo para atender os casos de neuroblastoma, apesar de serem casos raros. Mas, como a Laira falou – ou foi a Dra. Nathalia – que um caso na família não é mais raro. Então, não se trata de números, não é? A gente fala como raro, porque é isso que a medicina coloca, os estudos colocam, mas não existe câncer raro para as famílias. Acontece um caso na família, um caso em cinco famílias, assim por diante, é muito, é muito.

Então, eu quero saber de você, Dra. Suyanne, como é que está o andamento dessa questão de você ter lutado, pelo que eu entendi, e ter colocado esse protocolo para neuroblastoma nesse projeto que você tem?

Mas, diante de tudo que eu perguntei, o que eu mais queria ouvir de você é se a Conitec vai continuar regulando e só atendendo depois... Quer dizer, no mínimo, 180, mas sabemos que vai muito mais do que 180 dias, certo? Então, eu queria que você me respondesse essas três perguntas. Vão ser de extrema importância essas respostas.

A SRA. SUYANNE CAMILLE CALDEIRA MONTEIRO (Para expor. *Por videoconferência.*) – Obrigada pelas perguntas, Senadora.

Então, são várias questões diferentes que merecem esclarecimento em separado.

Primeiro, a Conitec. O que a Conitec faz? Ela avalia os processos de incorporação das novas tecnologias no SUS. Então, ela vai avaliar segurança, efetividade, custo-efetividade, e vai decidir se há condição dessa tecnologia ser incorporada ao SUS. Quando termina o processo da Conitec, o Secretário de Ciência e Tecnologia decide, e a Conitec apenas recomenda uma incorporação ou uma não incorporação. Essa incorporação se dá por uma portaria de incorporação que é assinada pelo Secretário de Ciência e Tecnologia. A partir desse momento, a tecnologia está incorporada ao Sistema Único de Saúde, mas não está efetivada. A gente, depois, segue um outro rito, que é o rito de efetivação da tecnologia, porque aí vai precisar ser definido por que mecanismo e com que orçamento essa tecnologia vai ser efetivada. Isso porque, muitas vezes, as tecnologias, na verdade, em quase maioria das vezes em que a tecnologia é efetivada, você não provisionou o



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

orçamento para aquela efetivação. Depois que ela é incorporada, você vai precisar ter o orçamento para aquela efetivação. Então, isso é uma questão. Então, nós estamos no processo de efetivação dessa tecnologia.

Nesse meio de caminho, o que aconteceu em outubro de 2025? – que foi o marco. Foi a publicação da portaria da assistência farmacêutica oncológica, porque não existia esse componente dentro da assistência farmacêutica. A assistência farmacêutica foi sempre para medicamentos não oncológicos. Todo o financiamento da oncologia até então se dava por meio apenas de Apac. Havia registro em Apac, e o ressarcimento dentro do teto do gestor – registro por meio de Apac.

O componente da assistência farmacêutica vai permitir uma nova lógica de financiamento, em que você vai poder optar por financiamento por meio de Apac, para alguns medicamentos; para outros será compra centralizada; e para outros será um mecanismo que se chama registro de ata nacional. Então, o que está acontecendo neste momento dentro do Ministério da Saúde em pactuação com Conass e Conasems? Estão sendo definidas e pactuadas, dentro de um *hall* de medicamentos que se tratava do passivo de efetivações dentro do departamento de câncer, quais drogas serão incorporadas por quais mecanismos. E a droga que a gente está em questão aqui – betadinutuximabe – está no rol dessas drogas; então, isso está sendo pactuado. Aí já não é mais da minha governança, já é da área da assistência farmacêutica, que está conduzindo esse processo, juntamente – pactuando isso – com estados e municípios, para entender como se dará a oferta dessas drogas e por qual mecanismo.

A gente esperava que isso tivesse ido para a pactuação na CIT que está sendo realizada neste exato momento, mas eu acredito que não houve consenso. Esperamos que, em breve, na próxima CIT, isso possa ser pactuado, porque disso depende a efetivação da droga – e não só dessa droga, mas de todo o passivo de incorporações de drogas oncológicas de alto custo que nós temos dentro do departamento de câncer.

Em relação à Coordenação de Câncer – eu tentei anotar aqui todas as perguntas –, ela existe somente a partir deste ano; então, efetivamente ela está funcionando somente a partir deste ano. Antes de 2026, ela existia apenas como uma agenda estratégica, digamos assim, dentro da Coordenação-Geral de Câncer.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, a Coordenação do Câncer Infantojuvenil é bem recente e acontece... Ela se iniciou a partir de janeiro deste ano, mas a gente já tinha uma agenda estratégica de planejamento de ações enorme que a gente trouxe conosco para dentro da coordenação, e, agora, a gente está num momento de estruturação da nossa equipe, que ainda é bastante reduzida, para que a gente possa desdobrar as nossas atividades planejadas o mais rápido possível.

E o PCDT do neuroblastoma, que era uma ação pela qual a gente vinha brigando há um ano para acontecer, e nós batalhamos bastante para que ela subisse na prioridade, passasse na frente de outros PCDTs muito importantes, também, em relação ao câncer... Nós passamos na frente da próstata, do pulmão, de todo mundo, porque a gente tem a nossa bandeira do câncer infantil e a gente, apesar de pequeno, vai brigar pelas nossas ações também. E nós conseguimos que ele subisse na prioridade, depois de muita batalha interna, e ele vai começar, se tudo der certo, agora em abril. Então, é para o próximo mês porque, independentemente da efetivação da droga, a gente entende que a gente tem que olhar para essa linha de cuidado, que é uma linha muito complexa, e precisa garantir que todos os espaços estejam contemplados.

Mas a efetivação de um não vai depender do outro, tá? A efetivação da droga está dependendo agora da pactuação da AF-Onco, no âmbito da CIT, para definir o mecanismo de financiamento dessa droga, e o PCDT vai caminhar, porque o PCDT não é um processo rápido, ele tem o seu rito próprio, ele é conduzido pela Coordenação-Geral de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas do Ministério da Saúde, é uma outra área, mas a gente participa junto. As duas coisas vão ser separadas: a efetivação da droga, no momento em que acontecer, não vai ser segurada porque o PCDT não está pronto, mas a gente não vai abrir mão de ter o protocolo para garantir todas as fases da linha de cuidado.

Eu espero que eu tenha respondido todas as perguntas e estou à disposição aqui para complementar, caso necessário.

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) – Obrigada pelas respostas, Dra. Suyanne.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Mais uma vez, quero parabenizá-la por você ter lutado tanto para colocar o neuroblastoma... Por tê-lo colocado como prioridade, como você colocou aí. Já foi um avanço colocar o neuroblastoma dentro desse escopo dos PCDTs.

Agora, pelo que eu entendi... Voltando agora, porque eu sei que não é sua área, mas já que você está representando o Ministério da Saúde, pelo que eu entendi, a droga Qarziba, que foi incorporada pela Conitec, ainda não foi efetivada. Então, em outras palavras, nós não temos ainda essa droga para oferecer para as nossas crianças e nossos adolescentes, ainda está no papel, e isso é bem preocupante porque, enquanto a gente está aqui discutindo o neuroblastoma – e aqui eu quero avançar às doenças oncológicas –, pessoas estão morrendo, no nosso país, e crianças também. Então, espero que seja de uma forma muito célere.

Espero também, mais uma vez, colocar... Espero também que a Conitec saia desse controle dos 180 dias, porque senão não adianta vocês avançarem na questão das terapias de ponta e a Conitec colocar 180 dias. Não vai, não vai resolver. Foi aprovada, vamos colocar dessa forma. Estão lá incorporadas as imunoterapias, outras drogas que são pertinentes aos tratamentos do neuroblastoma e outras doenças oncológicas, mas não chega no paciente. Então, a gente vai estar andando em círculo.

Mas quero agradecer à Dra. Suyanne e agora eu quero...

Antes, eu quero cumprimentar o Sr. Guilherme Vicente de Moraes, que é Coordenador de Comunicação e Projetos da Amaviraras – não sei se ele se faz presente. Quero cumprimentá-lo, Sr. Guilherme, pela sua presença aqui, junto com essa moça aí ao seu lado – sempre tem mulher no meio e isso é motivo de muita alegria...

(Manifestação da plateia.)

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) – A Presidente – olha que maravilha" –, a Presidente da Amaviraras.

(Manifestação da plateia.)

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) – A Febrararas? Parabéns! – vai ficar registrado aqui.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Na próxima audiência, entre em contato conosco para que eu possa colocá-los para fazer parte da mesa e vocês também participarem. Depois, quando terminar, procure a nossa assessoria. Será um prazer entrar em contato com vocês. Muito grata por vocês estarem aqui presentes.

E agora eu também quero colocar outra questão muito importante.

Laira, eu quero dizer a você e a todos que estão aqui fazendo parte dessa audiência pública que nós iremos elaborar um protocolo, fazer um projeto de lei para termos um protocolo nacional de neuroblastoma. Nisso, nós teremos a sua participação e a participação de todos, para que possamos elaborar juntos esse projeto de lei e a gente possa ter, no Senado Federal, na Câmara dos Deputados, enfim, no Congresso Nacional, um protocolo específico para neuroblastoma, para que a gente tenha mais força de lutar em relação aos casos de neuroblastoma. Isso é motivo de muita alegria estar colocando aqui para você. Me sinto muito honrada por ser autora desse projeto de lei que eu vou elaborar.

Você quer falar alguma coisa? Você tem a palavra.

A SRA. LAIRA DOS SANTOS INÁCIO (Para expor.) – Queria agradecer à Senadora e dizer o quão importante é esse protocolo, porque assegura um tratamento digno para as crianças do Brasil inteiro. É muito injusto uma criança que nasce em tal local, tal região, não ter o mesmo acesso a tratamento que crianças que nascem em outros locais. Então, a gente precisa, isso é uma coisa muito séria, que precisamos com muita urgência, realmente, para a gente poder assegurar um tratamento digno para as nossas crianças do Brasil inteiro.

Obrigada, Senadora.

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) – Com certeza, Laira. Estamos juntas. Todos nós, juntas e juntos, porque também temos a participação dos nossos – como o Guilherme está aqui – homens que são sensíveis e que lutam junto conosco.

Agora, eu quero cumprimentar e agradecer a presença da Iriana Custódia Koch, que é Vice-Diretora Administrativa da Amucc, que é uma instituição chamada Amor e União contra o Câncer.

Seja muito bem-vinda, Iriana!



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Você é a última palestrante e, logo depois, a gente vai encerrar.

Mas eu quero, com muito carinho, com muito amor, agradecer a cada um de vocês que ficou até o fim acompanhando esta audiência pública tão importante para as nossas crianças e os nossos adolescentes do nosso país. Muito grata.

Se vocês puderem ficar mais um pouquinho para a gente ver o que a Iriana tem para falar para nós, que, com certeza, vai abrilhantar este debate.

Dez minutos, Iriana, para você fazer as suas considerações.

A SRA. IRIANA CUSTÓDIA KOCH (Para expor.) – Muito obrigada, Senadora, pelo convite.

Quero cumprimentar as pessoas que também estão aqui na mesa.

Para mim é muito difícil, e muito honroso estar aqui, porque eu atuo com pacientes de câncer de mama e com mulheres com câncer de colo do útero. E como muito bem a senhora falou, hoje é o Dia Mundial de Prevenção ao Câncer de Colo de Útero. É um câncer que já deveria ter sido erradicado no mundo, porque nós temos a vacina, nós temos os exames – o Papa Nicolau e agora o DNA. É um câncer totalmente prevenível e curável, no entanto hoje é o terceiro maior câncer dentro do Brasil – são 19 mil casos por ano – e muitos deles já em estado avançado. Então, nós temos uma grande tendência de morte nesses cânceres. No Brasil, nós temos hoje 700 mil casos de câncer anualmente. E aí eu estava vendo que são 700 mil amores. São amores de alguém. Eu fiquei muito, muito mexida com a fala da Laira, porque eu sou mãe, sou avó e não posso imaginar a dor de uma mãe.

Eu sou advogada e comecei a atuar na causa do câncer justamente em favor do meu pai, que começou, que teve um câncer, teve três tipos de câncer. Ele faleceu no ano passado e eu me lembro exatamente do primeiro dia, quando eu soube do primeiro câncer. E a cada exame, e a cada cirurgia, e a cada quimioterapia, radioterapia, a família ia sofrendo, a família ia se diminuindo, porque a gente vai enfraquecendo. A cada momento, a cada situação por que uma pessoa adulta passou, por que o meu pai passou, eu não consigo, de maneira nenhuma, imaginar o que é viver isso como uma mãe: ver o sofrimento, ver o seu filho com dor, o seu filho pedindo ajuda, e você sabendo que existe o medicamento, você sabendo que existe a cura ou existe um tratamento para diminuir aquela dor, e você não consegue dar isso para o seu filho. É algo inimaginável. Lá



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

em Santa Catarina, nós temos também uma associação que é a Avos, cuja Presidente é minha amiga e ela também perdeu o filho aos 13 anos de idade. Ela disse: "Iriana, depois que eu passei por isso, eu posso passar por qualquer coisa." E hoje ela também luta pelo direito dos pacientes, das crianças.

Então, eu quero te dizer, Laira, que você está no lugar certo, e que a Ana Ju não partiu em vão, nem ela, nem a Júlia, nem todas essas outras crianças com quem, eu tenho certeza, você convive e vê, porque você está aqui ao lado de uma Senadora que é uma pessoa fantástica, é uma mulher que assumiu essa causa aqui dentro desta Casa e, na semana passada, aprovou um projeto de lei com oito tipos de imunoterapia. Também ela tem um projeto de lei... Ela falou agora para você que ela vai fazer um projeto de lei. Ela tem um projeto de lei, que é o 126, que ela colocou no ano passado e já foi aprovado. Então, ela tem uma força... E você vai ver que vai andar. Então, nada, nada, nada foi em vão! Você vai honrar a vida da sua filha. É muito emocionante isso. *(Manifestação de emoção.)*

Eu estou aqui em Brasília – eu vim – pelo Projeto de Lei 265, que é para testes genéticos para câncer de mama e já está há seis anos tramitando. Ele está desde novembro parado aqui nesta Casa. Eu vim, ontem, falar com a Senadora e eu tenho certeza também de que ela já vai pegar essa relatoria. Assim como ela fez com o da imunoterapia, que estava parado há cinco anos e do qual agora tivemos a aprovação, acredito também que os testes genéticos para câncer de mama serão aprovados.

Por quê? Porque o tratamento e o diagnóstico precoce salvam vidas. Noventa e cinco por cento desses 700 mil casos de câncer que nós vamos ter este ano querendo ou não... A senhora disse ontem que 98% são curáveis, porém, hoje, no Brasil, 50% dos cânceres que são detectados já estão em estado avançado, e isso muda a vida das pessoas. Esses tratamentos, quanto mais tarde forem... Você sabe: você enfrentou 20 processos judiciais. A Dra. Patrícia também falou de todos os processos de que ela participa. E ela, antes de fazer o transplante, já começa pedindo, porque demora até um ano, e aí causa-se metástase, esse paciente passa por um tratamento paliativo e esses tratamentos são cada vez mais caros e cada vez mais difíceis de a gente conseguir pelo SUS, porque nós impactamos em custos, em orçamento.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Agora, se nós pudéssemos ter esses tratamentos, esses cânceres diagnosticados conforme a lei – porque nós temos uma lei que é para, em 30 dias, nós termos o diagnóstico dado, e aí, então, 60 dias para iniciar o tratamento –, se essas pessoas não precisassem esperar um ano para iniciar o tratamento, com certeza aquele medicamento não seria um medicamento tão caro. Nós temos medicamentos acessíveis, pelo SUS, para essas pessoas. Então, eu acho importante a gente estar aqui para falar justamente sobre o acesso ao diagnóstico precoce, porque é esse o mais importante hoje, é o que salva mais vidas.

Quero aproveitar também para pedir, então, ao Presidente da República – depois de todo esse trabalho de mais de cinco anos e de ser agora aprovada aqui, no Senado e na Câmara – que a Lei da Imunoterapia realmente, além de ser sancionada, seja efetiva, que as pessoas tenham acesso.

Eu fico imaginando: se são 700 mil casos, então são mais de 7 milhões de famílias que vivem com isso, porque, se vocês estão vivendo há dez anos, se vocês viveram dez anos...

A SRA. LAIRA DOS SANTOS INÁCIO (*Fora do microfone.*) – Na verdade, com uma voluntária, foram dez anos. Com a minha filha, foram mais ou menos 3 anos de tratamento, mas tem crianças aí que...

A SRA. IRIANA CUSTÓDIA KOCH – Mas isso é para o resto da vida, não é?

A SRA. LAIRA DOS SANTOS INÁCIO (*Fora do microfone.*) – Exatamente.

A SRA. IRIANA CUSTÓDIA KOCH – Tu imaginas: todos os anos são 700 mil famílias, mais de 7 milhões de brasileiros; e aí, se você for pegar em termos de famílias, são praticamente todas. Quem não tem uma pessoa com câncer na família? São 200 tipos de câncer.

Quando a gente fala em câncer, parece que é uma doença só, mas são diversos tipos de doenças, são diversos tipos de protocolos, são diversos tipos de medicamento. Então, é importante que seja visto caso a caso, porque cada caso é o amor de alguém, cada pessoa... Nós não somos números; nós somos pessoas, nós somos mães, nós somos filhas, nós somos esposas, nós somos irmãs, e é toda uma sociedade que sofre.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Como a primeira palestrante falou, uma criança numa cidade pequena impactou a cidade toda. Não foi só a família, foi uma cidade, o quanto aquelas pessoas deixaram de produzir pela tristeza, pela dor. Eu me sinto uma leoa quando estou cuidando das pacientes, mas quando é uma criança, eu me sinto muito pequena. A gente realmente...

(Soa a campainha.)

A SRA. IRIANA CUSTÓDIA KOCH – ... fica impressionada com a força que vocês têm em cuidar das crianças.

Então, quero parabenizá-los, parabenizar a Senadora, principalmente por esta audiência, que é muito importante. Quero parabenizar as mulheres que trabalham com câncer, quero parabenizar a Femama também – nós estávamos ontem aqui na 13ª conferência.

Nós somos várias frentes trabalhando contra o câncer. Somos gotas no oceano, mas, sem essas gotas, o oceano seria menor, gente. Então, meus parabéns, muito obrigada e desejo muita força. Que a senhora sempre possa tratar de tantos assuntos... São tantos projetos de lei que a senhora já conseguiu colocar, e mais um hoje, já entrando na pauta.

Desejo força e sucesso para vocês todas. Quero dizer que não foi em vão a vida da sua filha, e continue o seu trabalho, que é maravilhoso. Meus parabéns!

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) – Muito obrigada, Iriana, pela sua participação. Foi incrível a sua fala, ajudou-nos muito neste debate. Parabéns a você, que trabalha com tanta dedicação na Amucc.

Eu quero dizer aqui, como todas nós sabemos, que o melhor tratamento... Eu costumo dizer assim, palavras minhas: o melhor tratamento é o diagnóstico precoce, não é? Porque é óbvio: se nós diagnosticamos o neuroblastoma e todos os outros tipos de cânceres em fase precoce, nós teremos grandes chances de cura desse paciente, e isso diminui o impacto orçamentário do Governo Federal de tratar os cânceres em estágio avançado, porque, quanto mais avança o câncer para a forma metastática... Inclusive, para cuidados paliativos, é mais oneroso tanto para a nação como para os estados e os municípios.

Então, quero agradecer cada uma de vocês: à Dra. Patricia, à Dra. Nathalia, à Dra. Teresa, à Maria Angela, que está aqui ainda. Grata pela participação, Maria Angela.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Também quero cumprimentar a Laira, que, brilhantemente, nos ajudou a ter mais informações sobre o neuroblastoma, falou do caso da sua filha, a Ana Júlia, que, como a Iriana falou, veio para deixar um legado – pode ter certeza disso –, e a esse legado nós vamos fazer jus por cada dia que ela passou aqui com você. E eu vou dizer conosco por tabela, tá? Que passou conosco.

A SRA. IRIANA CUSTÓDIA KOCH – Uma sugestão... Para colocar o nome do projeto como Anaju.

A SRA. PRESIDENTE (Dra. Eudócia. Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - AL) – É, olha aí! Tá bom. Vou considerar essa sua colocação, muito pertinente.

Quero cumprimentar a Dra. Suyanne, que, brilhantemente, representou o Ministério da Saúde. Muito grata, Dra. Suyanne.

Também quero cumprimentar a Iriana, que, como sempre, está aqui na Casa, lutando por essa pauta de doenças oncológicas, especialmente a parte de doenças oncológicas em mulheres.

Quero agradecer a cada um que participou direta e indiretamente.

E aqui eu quero cumprimentar a Renata do Distrito Federal, a Bianca de São Paulo, a Maria do Pará e o Victor de Goiás, porque eles fizeram algumas questões, participaram. Temos muitos participantes remotamente, através do e-Cidadania, também através do *e-mail* aqui do Senado. Então, eles participam sempre, também através da Ouvidoria... Eles sempre participam dos nossos debates.

Por isso, quero agradecer e dizer a vocês, Renata, Bianca, Maria e Victor, que as suas perguntas eu vou repassá-las para todas as colegas que participaram desse momento da sessão de debates em relação ao neuroblastoma, e as respostas serão colocadas nos *e-mails*, respectivamente. Vocês terão, sim, as respostas.

E aqui eu quero colocar para vocês que participaram desse debate que irão chegar para vocês, colegas, esses *e-mails* dessas perguntas. Vocês, por gentileza, respondam a essas perguntas, porque isso faz toda a diferença no nosso debate. E, depois, a resposta de vocês nós encaminharemos a todas essas pessoas que participaram aqui através do e-Cidadania.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Muito grata.

Fiquem todos com o nosso Deus, abençoando a cada uma de vocês, a cada um de nós, para que a gente tenha forças para continuar lutando e avançando nessa pauta tão importante que é a nossa luta contra o câncer e aqui, especialmente, contra o neuroblastoma!

Muito grata.

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

Meu grande abraço.

(Iniciada às 9 horas e 45 minutos, a reunião é encerrada às 11 horas e 57 minutos.)