SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ATA DA REUNIÃO CONJUNTA DA 4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57ª LEGISLATURA, REALIZADA PELA COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS (55ª REUNIÃO) E PELA COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA (77ª REUNIÃO), EM 23 DE NOVEMBRO DE 2026, SEGUNDA-FEIRA, NO SENADO FEDERAL, ANEXO II, ALA SENADOR ALEXANDRE COSTA, PLENÁRIO Nº 9.

Às dez horas e dez minutos do dia vinte e três de novembro de dois mil e vinte e seis, no Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9, sob a Presidência da Senadora Damares Alves, reúnem-se a Comissão de Assuntos Sociais e a Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa com a presença dos Senadores Veneziano Vital do Rêgo, Zenaide Maia, Paulo Paim e Marcos do Val. Deixam de comparecer os Senadores Marcelo Castro, Eduardo Braga, Efraim Filho, Jayme Campos, Professora Dorinha Seabra, Plínio Valério, Mara Gabrilli, Sérgio Petecão, Flávio Arns, Dra. Eudócia, Eduardo Girão, Romário, Wilder Morais, Fabiano Contarato, Humberto Costa, Ana Paula Lobato, Daniella Ribeiro, Dr. Hiran, Roberta Acioly, Ivete da Silveira, Sergio Moro, Giordano, Cid Gomes, Jaime Bagattoli, Magno Malta, Marcos Rogério, Astronauta Marcos Pontes e Rogério Carvalho. Havendo número regimental, a reunião é aberta. Passa-se à apreciação da pauta que divide-se em duas partes: **1ª Parte - Audiência Pública Interativa**, atendendo aos requerimentos REQ 59/2026 - CAS, de autoria Senadora Damares Alves (REPUBLICANOS/DF), e REQ 114/2026 - CDH, de autoria Senadora Damares Alves (REPUBLICANOS/DF). **Finalidade:** Debater o cenário da Fibrose Pulmonar no Brasil, incluindo a Fibrose Pulmonar Idiopática (FPI) e as demais formas de Fibrose Pulmonar Progressiva (FPP), bem como os desafios relacionados ao diagnóstico, tratamento, acesso a centros de referência e estruturação da linha de cuidado no Sistema Único de Saúde (SUS). **Participantes:** Eliane Mancuzo, Coordenadora da Comissão de Doenças Intersticiais da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia; Andresa Marques, Paciente com fibrose pulmonar; Débora de Souza Lima, Vice-Presidente da Associação Brasileira de Apoio à Família com Hipertensão Pulmonar e Doenças Correlatas; e Benedito Francisco Cabral Júnior, Médico pneumologista. **Resultado:** Realizada. **2ª Parte - Audiência Pública Interativa**, atendendo aos requerimentos REQ 60/2026 - CAS, de autoria Senadora Damares Alves (REPUBLICANOS/DF), e REQ 94/2026 - CDH, de autoria Senadora Damares Alves (REPUBLICANOS/DF). **Finalidade:** Discutir a situação da Colangite Biliar Primária (CBP) no Brasil, incluindo os desafios relacionados ao diagnóstico precoce, acesso a exames especializados, tratamento farmacológico, linha de cuidado no Sistema Único de Saúde (SUS) e políticas públicas para doenças autoimunes raras. **Participantes:** Guilherme Vicente de Morais, Coordenador de Comunicação e Projetos - AMAVI Raras; Liliana Sampaio Costa Mendes, Médica hepatologista; Luciene Nascimento Santos, Paciente com Colangite Biliar Primária; e Natan Monsores de Sá, Coordenador-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde. **Resultado:** Realizada. Nada mais

havendo a tratar, encerra-se a reunião às doze horas e vinte e dois minutos. Após aprovação, a presente Ata será assinada pela Senhora Presidente e publicada no Diário do Senado Federal, juntamente com a íntegra das notas taquigráficas.

Senadora Damares Alves
Presidente Eventual da Comissão de Assuntos Sociais

SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Esta reunião está disponível em áudio e vídeo no link abaixo:
http://www12.senado.leg.br/multimidia/eventos/2026/11/23

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Bom dia.

Havendo número regimental, declaro aberta a 55ª Reunião da Comissão de Assuntos Sociais em conjunto com a 77ª Reunião da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa da 4ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura.

A presente reunião divide-se em duas partes. A primeira parte atende aos Requerimentos 59, da CAS, e 114, da CDH, de minha autoria, para a realização de audiência pública destinada a debater o cenário da fibrose pulmonar no Brasil, incluindo a fibrose pulmonar idiopática e as demais formas de fibrose pulmonar progressiva, bem como os desafios relacionados ao diagnóstico, tratamento, acesso a centros de referência e estruturação da linha de cuidado do Sistema Único de Saúde.

A segunda parte atende aos Requerimentos 60, da CAS, e 94, da CDH, também de minha autoria, para a realização de audiência pública destinada a discutir a situação da colangite biliar primária no Brasil, incluindo os desafios relacionados ao diagnóstico precoce, acesso a exames especializados, tratamento farmacológico, linha de cuidado no Sistema Único de Saúde e políticas públicas para doenças autoimunes raras.

Informo que as audiências têm cobertura da TV Senado, da Agência Senado, do *Jornal do Senado*, da Rádio Senado e contarão com serviços de interatividade com o cidadão pela Ouvidoria através do telefone 0800 0612211, e pelo Portal e-Cidadania, por meio do nosso 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.

Tenho a alegria de ter comigo nesta audiência ilustres convidados.

Na primeira parte da nossa audiência, estará comigo Eliane Mancuzo, Coordenadora da Comissão de Doenças Intersticiais da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia. Obrigada, Dra. Eliane. Ela vai fazer a participação dela via videoconferência. Muito obrigada por estar conosco.

Está conosco também Andresa Marques, paciente com fibrose pulmonar. Que bom, Andresa, que você vai compartilhar conosco sua experiência, a sua trajetória! Que alegria ter você aqui com a gente! Obrigada por ter aceitado o convite.

Está conosco também, nesta primeira parte da audiência, a Dra. Débora de Souza Lima, Vice-Presidente da Associação Brasileira de Apoio à Família com Hipertensão Pulmonar e Doenças Correlatas. Débora, que alegria ter você com a gente! Que bom a sociedade civil presente aqui no debate. A gente quer ouvir realmente o que vocês estão fazendo e de que forma a gente pode mobilizar mais ainda a sociedade civil nessa luta.

E, de forma presencial, vai sentar ao meu lado direito aqui – é o melhor lado para sentar – está comigo o Dr. Benedito Francisco Cabral Júnior, Médico Pneumologista. Dr. Benedito, que alegria tê-lo aqui pessoalmente. Acabei de descobrir que nós temos um grande amigo em comum, um grande amigo em comum. Deus o abençoe. Obrigada por estar conosco.

Na segunda parte da nossa audiência, nós temos a alegria de ter convidados também de forma *online* e convidados também de forma presencial. Estarei, daqui a pouco, quando a gente... (*Pausa.*)

Ah, está aqui!

Como nós já temos um presencial aqui da segunda parte, para a nossa mesa ficar bonita, na segunda parte da audiência, estará conosco e de forma presencial o Guilherme Vicente de Morais – Guilherme, venha para a mesa –, que é o Coordenador de Comunicação e Projetos da Amavi Raras. O Guilherme está sempre aqui com a gente – o Guilherme, a Amavi Raras, que é uma instituição que está sempre participando de nossas audiências. Obrigada, Guilherme, obrigada.

Também estará conosco na segunda parte da audiência, Dr. Benedito, a Dra. Liliana Sampaio Costa Mendes – Dra. Liliana, obrigada por estar conosco –, que é Médica Hepatologista. E estará

conosco... Parece que a Dra. Liliana vai dividir o tempo dela com uma paciente, se não me engano, não é?

E vai estar conosco também Natan Monsores de Sá, Coordenador-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde. Natan, eu acho que eu vou lhe dar um bóton de Senador, porque a Coordenação de Doenças Raras está toda semana com a gente aqui no Senado! Obrigada! Natan, como nós vamos ter duas doenças de que nós vamos falar, eu acho interessante se você pudesse ficar até o final e ouvir o que as partes têm para falar sobre as duas doenças, para a gente já ouvir suas respostas para as duas doenças. Está bom? Obrigada, Natan. Agradeça ao Ministro por tê-lo enviado mais uma vez para um debate.

Sras. e Srs. Parlamentares, sociedade civil, povo querido que nos acompanha e ilustres convidados, esta é a segunda audiência pública de uma série de debates que estamos promovendo sobre doenças raras, com o propósito de dar visibilidade a condições de saúde que, embora muitas vezes desconhecidas da sociedade, impõem enormes desafios a milhares de brasileiros e suas famílias.

Nossa iniciativa parte de uma convicção fundamental: nenhuma pessoa pode ser esquecida pelo poder público em razão da raridade de sua doença. O que eu quero dizer é que, se tiver apenas uma pessoa no Brasil com uma dessas doenças, essa única pessoa merece toda a atenção do poder público.

Eu ouço muito, Dr. Benedito, pessoas questionando por que eu tenho discutido doenças raras se é um público pequeno. Só fala isso quem não está vivendo o desafio e o sofrimento de ter uma doença rara.

E a gente não quer só dar visibilidade e dizer: "Olha, existe aqui uma doença". Não. A gente quer também fazer encaminhamentos para, junto com a sociedade civil, com a academia, com a área científica, com os pacientes, encontrar respostas.

O direito à saúde é universal e não pode depender do número de pessoas acometidas por determinada condição.

Nesta reunião conjunta da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa e da Comissão de Assuntos Sociais – duas Comissões do Senado estão reunidas neste momento para

fazer esta audiência pública – vamos abordar duas condições que exigem atenção especializada: diagnóstico oportuno e acompanhamento contínuo. Nós falaremos hoje sobre a fibrose pulmonar e a colangite biliar primária.

Na primeira parte, discutiremos a fibrose pulmonar idiopática e as demais formas de fibrose pulmonar progressiva, doenças que comprometem progressivamente a capacidade respiratória e podem provocar limitações severas à autonomia e à qualidade de vida. Na segunda parte, trataremos da colangite biliar primária, uma doença autoimune crônica que afeta o fígado, acomete predominantemente mulheres e pode evoluir para complicações graves quando não diagnosticada e acompanhada adequadamente.

Embora apresentem características clínicas distintas, essas condições compartilham desafios que precisam ser enfrentados pelo poder público. Entre eles, destaca-se a demora no diagnóstico, as dificuldades de acesso a exames especializados, a concentração de profissionais em serviços de referência em determinadas regiões, as barreiras ao tratamento e a ausência de linhas de cuidado suficientemente estruturadas no Sistema Único de Saúde.

Precisamos reconhecer que, para muitos pacientes, a jornada até o diagnóstico é longa, desgastante e marcada por incertezas em qualquer uma das duas doenças. E, mesmo depois de identificada, a doença nem sempre encontra uma rede de atendimento capaz de assegurar a continuidade da assistência. Essa realidade produz consequências que ultrapassam o campo da saúde; afeta a capacidade de trabalhar, a estabilidade financeira, a vida familiar e o bem-estar emocional de pacientes e cuidadores.

O Brasil possui uma Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, instituída em 2014, entretanto precisamos avançar para que suas diretrizes se traduzam em atendimentos efetivos, independentemente da região em que o paciente resida.

É nesse sentido que a gente encaminha agora os debates, na primeira parte desta audiência, para começarmos a primeira parte da audiência em que falaremos sobre fibrose pulmonar. Ouviremos agora, com muito carinho, a Dra. Eliane Mancuzo, Coordenadora da Comissão de Doenças Intersticiais – falei certo, Doutora...

A SRA. ELIANE MANCUZO (*Por videoconferência.*) – Falou!

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – ... da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia. Dra. Eliane, seja bem-vinda! A senhora tem dez minutos para fazer sua fala.

A SRA. ELIANE MANCUZO (Para expor. *Por videoconferência*.) – Bom dia a todos. Muito obrigada, Senadora Damares, na pessoa de quem eu cumprimento todos que aqui estão, não só pacientes, mas profissionais de saúde, meu colega Cabral, que está aí do seu lado, e que nos representa muito bem também.

Na verdade, eu sempre costumo dizer – vou compartilhar a minha apresentação aqui – que a fibrose do pulmão, como são chamadas as doenças pulmonares intersticiais, representa algo como se eu falasse de cirrose do fígado. Eu acho que os profissionais de saúde e mesmo os pacientes entendem essa analogia quando eu falo.

Aqui eu vou apresentar para vocês o tamanho do nosso problema, que são essas doenças, que correspondem a mais ou menos 200 doenças. Dentre elas – a senhora falou muito bem –, eu vou apresentar aqui, em números, o que a senhora já colocou, do ponto de vista em relação às lacunas que a gente tem para o tratamento desses pacientes e dessas famílias. Eu costumo dizer que, quando um paciente adoece, adoece junto a família dele, adoece o círculo social dele.

Então, aqui, dentro desse funil, dentro dessas doenças, que são consideradas doenças raras, nós temos mais de 200 doenças. Dentre elas, com o que a senhora chamou de fibrose pulmonar progressiva, o que eu quero dizer? Dentro desse rol de pacientes que têm fibrose pulmonar, cerca de 18% a 32% desses pacientes, independentemente do tipo de tratamento, vão evoluir, e a mediana de sobrevida dessas pessoas é... Deixe-me só pegar aqui um... A mediana de sobrevida é em torno de três a cinco anos sem tratamento, ou seja, em muitas dessas doenças, incluindo o que a gente chama de fibrose pulmonar idiopática, o tempo de vida depois do diagnóstico, se não se tratar, é muito pior do que de muitos cânceres.

Aqui eu trouxe um registro no Brasil, que incluiu 600, mostrando as principais causas de fibrose pulmonar no nosso país. Aqui, em vermelhinho, 27% são as doenças reumatológicas; aí, colocando a importância, por exemplo, da maior parte das doenças que ocasionam fibrose no país, e essas doenças são reumatológicas, e aqui, entre elas, a artrite reumatóide e a esclerose sistêmica são as que mais acometem o pulmão. Em segundo lugar, mas numa proporção muito

semelhante, é a pneumonite de hipersensibilidade, que é uma doença que provoca fibrose no pulmão, e as principais causas, no nosso país, são mofo, exposição a pássaros e travesseiro de pena de ganso. E aí eu quero colocar mofo porque vai muito além da própria doença, porque isso está relacionado a condições sanitárias, condições de exposição a domicílios com mofo, e, às vezes, nós vamos tratar esses pacientes com medicamentos que custam em torno de R$20 mil por mês, e não vamos tirar o paciente do mofo, que é a principal causa da doença dele.

E, em terceiro lugar, em 14%, a fibrose, que a gente chama de fibrose pulmonar idiopática.

E aqui, colocando em números o que a senhora havia colocado antes, o tempo médio para diagnóstico da fibrose pulmonar no Brasil é em torno de 40 meses, e, geralmente, o paciente passa por três a cinco médicos, antes de ter o diagnóstico de fibrose, isso porque os principais sintomas de fibrose pulmonar são falta de ar e tosse, e esses sintomas também são comuns a asma e DPOC. Então, a maioria desses pacientes são diagnosticados com asma e enfisema pulmonar, que é o nome mais comum, antes de serem diagnosticados com fibrose pulmonar. Comparando com outros países do mundo... Olhem, para vocês verem: Alemanha, em torno de nove meses; na América Latina, em torno de um ano; Espanha, 15 meses; e nós demoramos 40 meses para fazer o diagnóstico de fibrose pulmonar no Brasil.

E ainda, muito dentro do que a senhora colocou em relação a centros de referência para o tratamento de fibrose pulmonar, no Brasil, hoje, nós temos 17 centros certificados, para atender a uma população de 215 milhões, e a maior parte desses centros está localizada nas Regiões Sul e Sudeste.

E, além disso, comparado com outros países do mundo – e aqui eu trouxe o Canadá, o México e o nosso país –, dentro da América Latina, hoje, no país, nós temos três tratamentos aprovados para fibrose pulmonar idiopática e para fibrose progressiva. Dentre eles, a pirfenidona, o nintedanibe e, recentemente aprovado, agora, em setembro de 2026, o nerandomilaste, mas, hoje, para tratamento incorporado no SUS, nós só temos esses tratamentos incorporados em três estados, que são Pernambuco, Goiás e Minas Gerais. Nos outros estados, a única forma de você obter seria através de previdência privada, mas a maioria através da judicialização, e, na judicialização, geralmente demorando em torno de três a quatro meses para o paciente receber o tratamento.

E, além disso, gente, eu só quero deixar aqui esse eslaide. Ele é bem complexo, mas eu deixei em vermelho, mostrando que, na verdade, o tratamento da fibrose pulmonar não envolve apenas tratamento medicamentoso com antifibrótico. Nós precisamos de reabilitação pulmonar, nós precisamos de oxigênio e terapia domiciliar prolongada, nós precisamos de cuidados de fim de vida e precisamos também de outras terapias imunomoduladoras, no caso, por exemplo, dos pacientes com doença reumatológica, e também transplante de pulmão.

Essas também são lacunas que envolvem o tratamento do paciente com fibrose pulmonar, como a Senadora Damares colocou no início da sua fala, e eu achei muito bem colocado, no sentido da complexidade que é o tratamento dessas pessoas, desses indivíduos que convivem com doenças raras, para os quais nós temos que ter um amplo cuidado e uma linha de cuidado bem definida.

Então, colocando aqui, só reforçando que, além dessas lacunas do tratamento específico, nos próprios centros de referência nós também temos lacunas em relação à reabilitação pulmonar e ao próprio transplante de pulmão, que ainda é muito pouco. Nós temos poucos centros transplantadores no nosso país, e a substituição do pulmão é verdadeiramente o melhor tratamento para esses pacientes com fibrose idiopática e fibrose pulmonar progressiva.

Então, gente, como desafio, o que eu queria deixar aqui para a gente discutir? Que as doenças pulmonares intersticiais, independentemente da etiologia, são graves. Apesar de todo o conhecimento, nós ainda demoramos para fazer o diagnóstico. Então, nós precisamos adiantar o diagnóstico para esses pacientes.

A primeira questão que eu queria colocar – e eu acho que essa oportunidade aqui é uma oportunidade para a gente apresentar, né? – é que existe uma doença que acomete o pulmão que se chama fibrose pulmonar. Ela também dá tosse, ela também dá dispneia, então, nós precisamos educar os profissionais que estão na atenção primária à saúde para reconhecer essa doença e encaminhar o mais precocemente. E que, apesar de nós termos os tratamentos específicos há mais de dez anos, aprovados no mundo e no nosso país também, eles ainda são pouco difundidos e precisam ser incorporados ao SUS. Apenas três estados têm esse tratamento, e o tratamento vai muito além do tratamento antifibrótico, ou seja, nós precisamos de transplante de pulmão, de reabilitação pulmonar e de dignidade de fim de vida.

Era mais ou menos essa apresentação que eu trouxe e eu queria deixar aqui para nós embasarmos a nossa fala e o nosso debate aqui hoje.

Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Dra. Eliane, a senhora disse que era apenas isso, mas a senhora entra na audiência pública, choca o Brasil, choca a gente com suas informações, incomoda-me aqui, mostra um eslaide dizendo ao poder público que está tudo errado, e a senhora fala que é só.

A SRA. ELIANE MANCUZO (*Por videoconferência.*) – Não, eu passei o recado...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Dra. Eliane, eu acho que eu vou pegar e sabe o que eu vou fazer com esta audiência pública, Dra. Eliane? Eu vou mandar o *link* desta audiência pública para todas as faculdades de medicina do Brasil, porque o que a senhora trouxe é muito grave, Doutora.

A SRA. ELIANE MANCUZO (*Por videoconferência.*) – Sim, sim.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Eu estava conversando com o Dr. Benedito, ele vai contribuir daqui a pouco, e ele disse inclusive que o treinamento para o profissional lá da atenção básica é uma coisa muito simples. É muito simples qualificar o profissional da atenção básica porque, para identificar, é um treinamento rápido e simples.

Dra. Eliane, eu terminaria a audiência com a senhora, porque sinceramente eu fiquei muito preocupada agora. Tem como voltar os eslaides dela? Quando a senhora traz para nós que a doença está associada à questão socioambiental também, socioeconômica...

A SRA. ELIANE MANCUZO (*Por videoconferência.*) – Sim, sim.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – ... e a senhora mostra para nós no eslaide que os centros de referência – a maioria – estão centralizados exatamente nas regiões mais ricas do país, no Sul e no Sudeste, eu já fiquei imaginando como é que não está o nosso povo no Norte, sem diagnóstico.

A SRA. ELIANE MANCUZO (*Por videoconferência.*) – Exatamente. Eu acho que...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Quando a senhora mostra que nós só temos 17 centros especializados no Brasil? Só seis – quatro unidades; eram três, ela apresentou três, mas o Dr. Benedito está falando que o DF também tem. Eu acho que a senhora traz uma reflexão para todos nós, inclusive o Ministério da Saúde está aqui na audiência, e a senhora traz para nós um incômodo e um confronto muito grandes, Dra. Eliane. Eu estou feliz com a sua coragem de ter apresentado dessa forma.

Pode completar.

A SRA. ELIANE MANCUZO (*Por videoconferência*.) – Na verdade, o que eu queria colocar é exatamente isto: que o tratamento vai muito além do tratamento medicamentoso. Por exemplo, eu acho que a fibrose relacionada à exposição – e eu trouxe aqui o mofo como principal agente de exposição –, depois da pele, o pulmão é o principal órgão que está associado às exposições, e não basta, por exemplo, a gente indicar tratamento e não tirar a pessoa do domicílio mofado, porque muitas vezes você fala que tem que sair da exposição, mas o paciente vai sair da casa dele e vai para onde?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Dra. Eliane, é exatamente isso. E, quando a senhora chegou à questão da judicialização, aí me assusta mais ainda. Tem que ir para a judicialização, mas a senhora sabia que um número absurdo de pessoas no Brasil não tem acesso à Justiça, não tem um defensor público de plantão na sua cidade? Então, a gente tem aí o problema do diagnóstico precoce e, depois do diagnóstico, o de acesso ao tratamento.

Eu fico muito contente que a senhora tenha aceitado o convite para vir à audiência e eu quero informar que a apresentação que ela passou aqui vai ficar à disposição de qualquer cidadão. Dr. Benedito, esta inclusive é uma contribuição de uma audiência pública: ofertar, para a sociedade, para os pesquisadores, para os estudantes, para os médicos, material. O material que a senhora trouxe está espetacular. Quero lhe agradecer, Dra. Eliane.

A SRA. ELIANE MANCUZO (*Por videoconferência*.) – Eu que agradeço.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – E obrigada por ter trazido ali os desafios e de que forma a gente pode nortear o trabalho dessas

duas Comissões, especialmente relacionado à doença que a senhora traz e apresenta aqui de forma brilhante nesta Comissão. Obrigada, Doutora. Muito obrigada.

A SRA. ELIANE MANCUZO (*Por videoconferência*.) – Eu que agradeço e eu gostaria...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Só um instante, Dra. Eliane. Volta, continua.

A SRA. ELIANE MANCUZO (*Por videoconferência*.) – Eu só falo que eu quero me colocar à disposição para o que precisar para a gente reduzir a lacuna entre a doença e o paciente.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Fico imaginando, Dra. Eliane, quanta gente tomando chazinho lá no interior, tomando melzinho, achando que é uma tossezinha simples, que é um probleminha simples, e a gente está diante de uma doença grave.

Muito obrigada, Doutora.

Na sequência, nós vamos ouvir uma paciente, a Andresa Marques, paciente com fibrose pulmonar.

Seja bem-vinda, Andresa, e obrigada por compartilhar a sua história para ilustrar, para que o Brasil entenda.

Nós não vamos resolver os problemas todos nesta audiência. O que nós estamos fazendo, Andresa, é dando um passo importante ao dar visibilidade a essa condição clínica.

Por favor, Andresa, dez minutos.

A SRA. ANDRESA MARQUES (Para expor. *Por videoconferência*.) – Olá! Bom dia a todos.

Eu quero começar agradecendo à Senadora Damares pelo convite, mandar um abraço também e cumprimentar os demais na mesa e os que estão aqui presentes.

De forma muito especial, quero mandar um abraço para a Débora Lima, da Abraf – eu também tenho a honra de fazer parte da Abraf como embaixadora.

E também quero mandar um abraço carinhoso e um agradecimento à Carol, que é assessora parlamentar da Senadora. Ela está aí presente, e eu sei que luta junto com a Senadora pela nossa causa. Muito obrigada, Carol.

Eu queria começar agradecendo e também começando a me apresentar. Eu sou Andresa, eu sou de Fortaleza, no Ceará, e atualmente eu estou morando em São Paulo. Tenho esclerose sistêmica progressiva e eu convivo com esse comprometimento pulmonar muito grave decorrente da esclerose. Hoje eu falo não apenas em meu nome, eu falo em nome de tantas outras pacientes que enfrentam diariamente os desafios da fibrose pulmonar.

Em 2020, eu compartilho com vocês que eu participei, fiz um transplante de medula óssea na tentativa do controle da progressão da minha doença, mas, infelizmente, a doença continuou avançando e trouxe consequências importantes no meu lado pulmonar. Hoje eu convivo com fibrose pulmonar extensa, utilizo oxigênio suplementar por 24 horas e preciso adaptar a minha vida às minhas limitações, que muitas vezes não são visíveis para quem olha de fora.

Eu quero deixar uma mensagem muito importante: nós não queremos apenas sobreviver, nós queremos viver. E eu falo que queremos também ter acesso a diagnóstico em tempo certo, tratamentos adequados, medicamentos, oxigenoterapia, reabilitação pulmonar e tudo aquilo que possa preservar a nossa qualidade de vida.

Quero chamar a atenção para alguns pontos, um deles é o diagnóstico precoce. Muitos pacientes passam por uma verdadeira peregrinação – e eu fui um deles – até descobrirem o que têm. Precisamos de profissionais capacitados, exames disponíveis e encaminhamentos rápidos aos especialistas. No caso das doenças autoimunes, como a esclerose sistêmica, o acompanhamento pulmonar precisa ser uma prioridade.

Segundo, eu trago acesso ao tratamento. Não podemos aceitar que a condição financeira determine quem terá acesso ao tratamento de verdade, capaz de retardar a progressão da doença. Precisamos de acesso a medicamentos indicados a cada perfil de paciente, sem interrupções e sem que a judicialização se torne o único caminho para conseguir a assistência. E eu fui um dos que tiveram que judicializar o tratamento.

Em terceiro, reabilitação pulmonar e oxigenoterapia. Quero falar algo que faz parte da minha vida, da minha rotina. A reabilitação pulmonar me ajuda a continuar ativa, e o oxigênio portátil me permite sair de casa, frequentar a academia, viajar e participar de uma vida em sociedade. O oxigênio não pode ser visto apenas como um equipamento médico. Para muitos de nós, ele representa liberdade, autonomia e possibilidade de continuar vivendo. Precisamos ampliar o acesso à reabilitação pulmonar e garantir equipamentos adequados às necessidades de cada paciente.

Como quarto ponto eu trago o cuidado integral. A fibrose pulmonar não afeta somente os pulmões; ela afeta a saúde emocional, a autonomia, a vida profissional – compartilho com vocês que eu sou enfermeira, mas estou aposentada por invalidez desde o ano passado –, assim como a família, a dignidade dos pacientes. Precisamos de acompanhamento multidisciplinar, apoio psicológico, que é superimportante, assistência também aos familiares e cuidadores.

Em quinto, a participação dos pacientes nas decisões. Como eu estou feliz!

E me sinto honrada de estar aqui dentro desse espaço, no qual eu quero reforçar que nenhuma política pública voltada aos pacientes deve ser construída sem ouvir os próprios pacientes. Nós conhecemos as dificuldades que não aparecem nos relatórios, as filas, a demora, a falta de medicamentos, a dificuldade de acesso aos especialistas e o impacto de tudo isso em nossas vidas.

Por isso, eu faço um apelo aos representantes do Poder Legislativo e aos órgãos responsáveis pela saúde pública: precisamos transformar esta audiência em ações concretas, que possamos avançar na construção de uma linha de cuidado para as pessoas com fibrose pulmonar, com o SUS garantindo diagnóstico, tratamento, reabilitação, oxigenoterapia e um acompanhamento contínuo.

Eu não escolho ter uma doença, mas eu escolhi transformar minha experiência em uma oportunidade de lutar por outras pessoas. Que a nossa voz seja ouvida antes que seja tarde demais, porque, quando falamos de fibrose pulmonar, estamos falando de tempo, e, para muitos pacientes, cada dia de atraso no diagnóstico e no acesso ao tratamento pode fazer a diferença. Não queremos privilégios, queremos acesso, dignidade, cuidado e direito a viver.

Eu agradeço demais a todos pela oportunidade de estar aqui falando, compartilhando com vocês a minha história.

Eu vesti esta blusa que tem uma frase superlinda: "A fibrose pulmonar me tira o ar, mas não a vontade de viver". Essa blusa eu ganhei de presente da Abraf, que sempre está aí à frente lutando por todos nós.

Senadora, mais uma vez, muito obrigada.

Dra. Eliane, linda sua fala, de suma importância. Muito obrigada por estar à frente dessa causa também e a todos aqui presentes.

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Andresa, obrigada. Obrigada por você ter trazido, com tanta doçura, a sua luta, que não deve ser fácil. Eu sei que não é doce uma luta como a que você trava todo dia, mas eu queria que você se sentisse acolhida pelo Senado – você e todos os pacientes que estão nos acompanhando. E eu vou dizer o porquê: organizar uma audiência desta, Andresa, não é fácil, reunir dois Presidentes de duas Comissões...

A SRA. ANDRESA MARQUES (*Por videoconferência*.) – Imagino.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – ... membros das duas Comissões, as duas Secretarias... Você não está vendo, mas tem um corpo técnico sentado aqui que passou dias organizando esta audiência. Eu acho que isso já é uma demonstração de quanto você está sendo acolhida pelo Senado.

A SRA. ANDRESA MARQUES (*Por videoconferência*.) – Com certeza.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Aí tem os detalhes, Andresa, que a gente não... Olhe que linda a capa da nossa audiência. Olhe só, como são duas condições clínicas, estão aqui a fibrose pulmonar e a colangite biliar primária. O carinho com que a equipe fez cada nome de cada um de vocês, foi ouvir a historinha de cada um de vocês, trazer o currículo... O currículo da Dra. Eliane está aqui, o da Débora. Então, há o cuidado que as duas Comissões tiveram para organizar este momento.

Então, eu queria que você recebesse esse cuidado que as Comissões tiveram como acolhimento. Acolhimento a você, a todos os pacientes, a todos os profissionais do Brasil que estão na luta para que a vida de vocês fique melhor.

O Dr. Benedito estava me falando aqui sobre o custo do remédio, sobre a sobrevida, sobre vida com qualidade. Foi o que você disse: "Eu não quero só sobreviver, eu quero viver". E aqui a gente está fazendo uma abordagem sobre direito ao tratamento, abordagem clínica, mas eu sou Presidente da Comissão de Direitos Humanos. Eu quero falar sobre os direitos: o direito ao transporte, o direito de ir e vir, o direito de a família acompanhar o paciente, o direito ao BPC, o direito à indenização, eu quero falar sobre os direitos também.

Então, Andresa, sinta-se acolhida, acho que você representou divinamente bem todos os pacientes do Brasil. Todos os pacientes. Obrigada por ter compartilhado a sua história.

E eu já vou dar uma notícia boa para a Dra. Eliane e para a Dra. Andresa. Enquanto vocês estavam falando, o Dr. Benedito – eu acho que não deviam deixá-lo perto de mim – estava aqui me explicando que no DF nós temos dois centros de reabilitação pulmonar. Dois, que são o HUB e a Rede Sarah. Imagine o tamanho da concorrência. E enquanto ele falava e você falava, Andresa, eu já chamei a minha equipe ali e já acabei de destinar emendas para o HUB e para a Rede Sarah, especificamente para a reabilitação pulmonar. (*Palmas.*)

Então, deu tempo! Eu tenho até amanhã para entregar minhas emendas individuais. Deu tempo. O Dr. Benedito fez aqui o *lobby* da vida. Isso é um verdadeiro lobista. E ele estava me falando que não é só eu colocar o recurso. O paciente... Para chegar até o centro de reabilitação, quem vai levar o paciente? Pegar o ônibus, ir, voltar. Então, nós vamos conversar com esses dois centros de reabilitação, mas eu, da minha verba destinada à saúde, acabei de remanejar um valor para os hospitais, para a Rede Sarah e para o HUB, para a reabilitação pulmonar. Andresa, está vendo que uma audiência pública funciona? Já estamos falando com a Rede Sarah sobre essa possibilidade. Andresa, muito obrigada.

Nessa mesma dinâmica, nós vamos ouvir agora também, com emoção, com alegria, a Débora de Souza Lima, Vice-Presidente da Associação Brasileira de Apoio à Família com Hipertensão Pulmonar e Doenças Correlatas.

Débora, seja bem-vinda. É uma alegria recebê-la nesta audiência. Você tem dez minutos.

A SRA. DÉBORA DE SOUZA LIMA (Para expor. *Por videoconferência*.) – Muito obrigada. Vou compartilhar a minha apresentação. (*Pausa.*)

Bom, Exma. Senadora, em primeiro lugar, eu queria agradecer a oportunidade que a senhora está nos dando de dar voz para pessoas que sofrem de uma agonia tremenda e famílias que sofrem dessa agonia tremenda e ainda assim estão aqui para lutar. Então, hoje é um momento, é um dia muito marcante na história da hipertensão pulmonar e também é um dia em que a gente vai honrar a memória de pessoas que não estão mais aqui com a gente, pacientes de hipertensão pulmonar que lutaram muito para que esse dia chegasse. Esse dia chegou e espero que de onde eles estejam, eles possam saber que estão sendo honrados neste momento.

Bom, a Abraf trabalha há 20 anos amparando a jornada de pessoas com doenças cardiopulmonares, como hipertensão pulmonar e fibrose pulmonar, doenças correlatas. E o meu objetivo aqui hoje é trazer uma proposta e um debate de como a gente consegue, de fato, ser um pouco mais efetivo no combate ao sofrimento das pessoas com fibrose pulmonar.

Existe algum sofrimento que é inerente à doença, não há o que possa ser feito, existe o limite da ciência, mas existem camadas de sofrimento que podem ser solucionadas. Eu acho que aí a gente pode atuar.

Bom, eu queria ilustrar qual é o sentimento do paciente com fibrose pulmonar no Brasil. A Abraf realiza pelo menos 39 reuniões de grupos de apoio anualmente, pelo menos até o momento, neste ano, a gente já está em 43. A gente tem uma central de atendimento que recebe essas histórias e acolhe essas pessoas. Então a gente tem ali um conhecimento empírico muito grande de como funciona a jornada do paciente com fibrose pulmonar no Brasil.

Então, se eu pudesse fazer uma metáfora para ilustrar: imaginem você ser lançado num oceano à noite, num local onde você não consegue avistar a terra, você não sabe para qual o lado que você pode nadar, porque você não sabe se você deve tentar lutar ou se você deve poupar suas forças e aceitar um desfecho difícil e com muito sofrimento. Essa é a angústia do paciente com fibrose pulmonar. Ele não consegue encontrar um caminho, ele não consegue encontrar uma rota para onde ele deva correr.

Então, a gente tem ali alguns locais no Brasil que tem protocolos para fibrose pulmonar, como a Dra. Eliane trouxe, como, por exemplo, em Pernambuco, Goiânia, Minas Gerais, Distrito Federal também em que se tem uma boa estrutura para o tratamento de pacientes com fibrose pulmonar. Só que essa não é a realidade, infelizmente, de todo o Brasil. Em grande parte do país e ainda dentro desses estados que têm uma boa estrutura, devido ao baixo conhecimento ali na atenção básica, a falta da suspeita de fibrose pulmonar faz com que milhares de pessoas gastem muito tempo. A gente tem pacientes que já passaram mais de um ano internados tratando outra doença que não a fibrose pulmonar, que seria o diagnóstico correto. Então essa é a angústia e a agonia de um paciente com fibrose pulmonar.

A sensação que os pacientes com fibrose pulmonar têm é de que eles estão realmente se afogando. Um banho é como atravessar um oceano a nado. O esforço físico necessário para se pentear um cabelo, para escovar os dentes, para fazer o mínimo do mínimo.

E como a Andresa disse – pegando a fala da Andresa, que é nossa embaixadora e traz isso com tanta clareza e tanto carinho em todos os locais que ela fala –, a questão da dependência do oxigênio é um outro ponto super-relevante de ser mencionado. Quando ela fala sobre ter acesso a um equipamento de qualidade, o concentrador portátil, que permite às pessoas uma certa autonomia como poder ir ao aniversário de um filho e visitar a família, sair de casa, pode custar entre R$20 e R$30 mil. Então você pode imaginar... E não é oferecido pelo SUS, né? Então você pode imaginar que o paciente passa pela morte social, ele é condenado a uma prisão domiciliar sem que ele tenha cometido crime nenhum.

Então além desse sofrimento e do estar perdido dentro do sistema por não encontrar um caminho, não encontrar uma maneira de ser referenciado, de chegar a um hospital como o do Dr. Benedito... Como se chega ao Dr. Benedito, por exemplo? Essa é a grande dúvida que paira no país para os pacientes com fibrose pulmonar.

Então, quando a gente nasce no Brasil, o SUS, com seus benefícios e malefícios, é um dos melhores sistemas de saúde do mundo, e a gente sabe disso. Quando a gente critica, quando a gente briga por algo ou quando a gente exige alguma coisa, é porque a gente busca realmente a excelência, mas não dá para dizer que o Sistema Único de Saúde não é muito bom e não é estruturado. As pessoas que nascem neste país têm a consciência disso – bem ou mal, elas têm a

consciência disso. E você sempre pensa: quem não nasceu ali com a doença, quando o problema não é congênito, quando você o desenvolve, a gente, no fundo, no fundo, sempre tem a segurança de que o SUS vai nos amparar, que vai haver um caminho, que, se você chegar com um problema, se você chegar com uma perna quebrada a uma UPA, se você chegar com um problema, com uma doença prevalente, alguém vai te dizer: "Olha, o seu problema é esse e o próximo passo que você vai dar é este". Mas para a fibrose pulmonar isso não acontece, porque os profissionais de saúde realmente não sabem qual é o próximo passo, não tem ali um caminho estruturado. Então a gente sabe que existe um atendimento público e gratuito para toda a população brasileira, mas o paciente com fibrose pulmonar não consegue obter atendimento especializado em um tempo hábil.

A gente sabe que existem diretrizes nacionais para organizar o diagnóstico, encaminhamento, tratamento, mas ainda não existe uma diretriz nacional para fibrose pulmonar. A gente sabe que existe acesso a medicamento de alto custo pelo sistema público de saúde, mas o antifibrótico ainda não está disponível nacionalmente para a fibrose pulmonar, está disponível em apenas três estados. Não é justo que o que determine o desfecho e qual vai ser a sua qualidade de vida seja o seu CEP, não é justo que isso aconteça. É justo que todos tenham equidade de acesso a esse tratamento.

Então, o que a Abraf tem feito para conectar a experiência do paciente à transformação das políticas públicas? E como a gente conta com o apoio de todos? Então o nosso objetivo é tornar a fibrose pulmonar reconhecível, encaminhada e orientada pelas necessidades dos pacientes no sistema de saúde. Então, a gente oferece o suporte, com a linha de apoio diário, orientação; a gente oferece o fortalecimento das comunidades de pacientes em todos os estados do Brasil e nacionalmente, a gente está interligado, a gente conhece um ao outro, a gente conhece quais são os caminhos e as realidades; a gente busca promover evidências sobre esse conhecimento, esses dados que a gente acaba obtendo dentro dessas relações que a gente tem e realizar um *advocacy*, que é bem como a Andresa disse: "de acordo com a experiência do paciente", que é com a participação do paciente, é construído com a visão do paciente, para que diretrizes sejam construídas com a visão do paciente, e políticas públicas também.

E o que a gente está fazendo neste momento, que eu gostaria de divulgar aqui, que é para a gente conseguir ter o apoio de todo mundo? A gente está aqui para colaborar, para entender

como a gente consegue colaborar juntos. Então a gente está fazendo uma pesquisa... A gente tem esse conhecimento empírico da dificuldade da jornada de pessoas em diversos locais do Brasil. Como a senhora bem disse, se existe essa dificuldade nos grandes centros da Região Sudeste, como estão vivendo as pessoas do Acre, de Rondônia, da Região Amazônica, que tem a logística amazônica que é totalmente diferente? Como viaja um paciente que é dependente de suporte de oxigênio ali, entre os rios da Região Amazônica, para uma consulta num centro de referência? Será que ele está tendo o tratamento adequado?

Então, como a gente tem o conhecimento empírico dessa dificuldade, de como milhares de pessoas deixam de ter um tratamento adequado, a gente está empreendendo uma pesquisa nacional para mapear toda a jornada, toda a história da vida de todos esses pacientes até o dia do diagnóstico – quantos anos demorou, quais foram os percalços –, para entender isso em cada região do Brasil.

É uma pesquisa quantitativa e qualitativa, e a gente acredita que, com os resultados... O questionário acabou de ser aprovado, recentemente, no comitê de ética, para que a gente consiga produzir uma evidência adequada e, a partir daí, construir uma política pública de qualidade, customizada para cada região.

Então, o que a gente busca com essa evidência, como a gente pretende articular com cada tomador de decisão, com cada ator, cada um que está aqui nesta reunião hoje?

Com os pacientes: a gente quer trazer os pacientes para que eles possam ter uma voz coletiva, respaldada por evidências, dos atrasos de diagnóstico. A gente quer ampliar a voz do paciente, a gente quer que as pessoas realmente construam aquilo, uma política pública de acordo com o que elas estão vivendo.

A gente quer, com os profissionais de saúde, oferecer uma visão um pouco mais clara das lacunas de conscientização, não apenas entre a comunidade médica, mas também entre fisioterapeutas, enfermeiros, cuidadores, todos os agentes de comunitários de saúde, todos os profissionais de saúde.

Com os formuladores de políticas, a gente quer buscar recomendações práticas para protocolos, fluxos de cuidado e políticas públicas customizadas e adequadas para esses pacientes,

para que a gente não construa nada que seja inócuo – para que a gente não empreenda, com o tempo, com o recurso público, para coisas que sejam inócuas – e para ter no sistema uma base de reconhecimento de longo prazo, com encaminhamentos estruturados e uma melhoria contínua.

Eu trago, talvez, perguntas para que a gente possa refletir entre todos nós aqui. Como a gente consegue, entre todos nós que estamos aqui, criar uma urgência e responsabilidade entre hospitais, médicos, sociedades médicas e formuladores de políticas públicas, para que abram as portas e apoiem nesse recrutamento?

Então, aqui, eu divulgo para todos. Eu sei que tem muitas pessoas relevantes assistindo a esta audiência pública neste momento. Abram as portas de seus centros de saúde para que a gente possa recrutar esses pacientes para ter esse dado e para que a gente possa trabalhar em conjunto, todo mundo, com os resultados dessa pesquisa.

E qual é o capital mais forte para transformar essas evidências que serão geradas pelos pacientes em fluxos de cuidado, orientações e políticas públicas? Talvez seja uma pergunta... Eu sei que o Dr. Natan está aqui e que o Ministério da Saúde tem estado aberto para que sejam construídas novas linhas de cuidado. Então, a gente tem muito esse interesse de construir uma linha de cuidado para a fibrose pulmonar, para diminuir esse tempo, essa lacuna imensa do tempo entre os primeiros sintomas e o diagnóstico.

E como a gente consegue formar uma coalizão para que a gente consiga acompanhar isso, para que hoje seja um marco, e então a gente consiga construir um projeto de lei adequado, talvez uma linha de cuidado, um PCDT nacional para a fibrose pulmonar? A gente consegue construir, hoje, essa coalizão?

E, para finalizar, eu queria contar uma história que aconteceu comigo recentemente – vamos chamar isso de uma coincidência.

Eu estava...

(*Alerta de 60 segundos.*)

A SRA. DÉBORA DE SOUZA LIMA – Já estou finalizando, tenho os últimos segundos aqui.

Recentemente, estava voltando de Brasília, porque justamente estava trabalhando nesse engajamento com Parlamentares de diversas regiões do país, olhando justamente para essas regiões onde as lacunas, principalmente de logística, são muito grandes.

E eu não tive um grande sucesso nessa viagem, né? Eu bati em muitas portas e, por conta de ser uma doença rara e porque talvez a gente estivesse em um ano eleitoral, então o apelo e a aderência de legisladores e Parlamentares para trabalharem comigo nisso não foi muito grande.

Então, eu cheguei a São Paulo, eu estava pegando o Uber por volta de uma da manhã, e o motorista do Uber perguntou com o que eu trabalhava, e eu falei que eu trabalhava em uma organização social e eu trabalhava para lutar por políticas públicas e qualidade de vida e combater o sofrimento de pessoas com doenças cardiopulmonares graves.

Aí ele me contou o seguinte, fez o seguinte comentário, abrem-se aspas: "Então, eu espero que você tenha muito sucesso no seu trabalho, porque o meu pai faleceu, e foi algo que destruiu a minha vida e a vida da minha família, porque foi muito doloroso; até hoje a gente não superou o sofrimento que a gente observou com ele. Ele teve uma doença, eu não sei se você conhece, chamada 'fibrose pulmonar'. Nós éramos de Rondônia, nós saímos com ele de Rondônia no desespero de tentar achar um tratamento, fomos para a Bahia. Na Bahia também não conseguimos encontrar um caminho. Fomos para Santa Catarina, fomos gastando todos os recursos que a gente tinha. Eu deixei o meu trabalho, não trabalhava com isso, agora eu trabalho com o Uber para conseguir me estruturar. E de Santa Catarina a gente foi para São Paulo, onde ele acabou partindo. A gente não conseguiu, de fato, em momento nenhum, encontrar o tratamento adequado".

Eu trago a história dele, é João o nome dele, e eu fiz esse compromisso de que, sim, a gente ia trabalhar muito por isso e a gente ia trazer um respaldo para uma linha de cuidado, uma estrutura para que as pessoas consigam encontrar o tratamento no tempo correto.

Muito obrigada. Agradeço a oportunidade, Senadora.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Débora, sou eu que agradeço.

Débora, o endereço na internet de vocês, como é que está? Está como Abraf, para as pessoas fazerem contato?

A SRA. DÉBORA DE SOUZA LIMA (*Por videoconferência*.) – Abraf.

As pessoas podem entrar em contato pelo *site* que é abraf.ong. Ou as pessoas podem entrar em contato através de um 0800 que é o 0800 0420070. É uma psicóloga que tem uma grande compreensão de aspectos da assistência social e vai poder sanar uma série de dúvidas.

A gente não sabe tudo, mas a gente na maioria das vezes conhece quem sabe.

Então, vai ser muito bacana. Se você tem fibrose pulmonar, alguém da sua família, seu pai, sua mãe, entre em contato com a gente para a gente poder ter esse registro, mapear onde você está no Brasil e agregá-lo numa comunidade para que você possa fortalecer essa luta e responder a essa pesquisa. Vai ser muito importante para a causa.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Obrigada, Débora.

Débora, deixe-me falar uma coisa. Aquele ditado que diz que, quando os olhos não veem, o coração não sente é exatamente a sensação que eu estou sentindo aqui agora. Por que não me envolvi antes nessa luta? Por que eu não vi as dificuldades de vocês? E fui ali abraçar a Carol, a minha assessora, que tem fibrose pulmonar.

A Carol está aqui. Ela tem um quadro clínico delicado, não só de fibrose. E a Carol, além de ter os problemas de saúde, é mãe de duas crianças com doenças raras também, e doenças diferentes, não tem nada a ver uma doença de um filho com o outro. A Carol é uma heroína.

E eu estava aqui pensando: por que eu não vi tudo isso antes? Talvez a gente não queira falar das doenças, porque o confronto faz-nos mover. E talvez tenha gente que não queira se mover.

Então, hoje a gente está fazendo um confronto com o poder público, Débora, e você traz aí as dificuldades. E eu queria, antes de passar para o Dr. Benedito, que ele está aqui – vocês não deixam... o Dr. Benedito está do meu lado, gente, está muito difícil ficar do lado dele –, porque ele está me provocando o tempo todo aqui. O Dr. Benedito acabou de me dizer, por exemplo,

que lá no norte do Mato Grosso uma pessoa caminha 1,2 mil quilômetros para fazer um simples teste de sopro. Esta é a realidade para quem tem fibrose pulmonar.

Aí o Guilherme está aqui do meu lado dizendo: "A gente cobra muito o Ministério da Saúde, mas a gente não cobra as secretarias de saúde dos estados". Por exemplo, a nossa Secretaria do DF não tem um protocolo unificado para que, quando o paciente chega, esse protocolo seja acionado, e a alta rotatividade do profissional na atenção básica é muito grande, Doutor. Na verdade, a alta rotatividade é muito grande – é alta, é grande –, mas ela é um problema. A gente sabe que, na atenção básica, os profissionais mudam muito. Se esse profissional não tiver um protocolo para seguir, a gente vai passar por cima de etapas que não foram observadas. Então, eu acredito que hoje a gente sai daqui, Débora, com o seu desafio de "o que a gente pode fazer junto, com o Legislativo, o Ministério da Saúde, as secretarias e as instituições?".

Para vocês terem ideia de como o assunto chamou a atenção, eu vou ler rapidamente algumas perguntas. Algumas já estão sendo feitas e respondidas, outras nós não teremos respostas hoje, mas Ketolly, do Pará, pergunta o seguinte: "Quais medidas serão adotadas pelo SUS para garantir diagnóstico precoce, acesso a medicamentos e tratamento adequado aos pacientes?".

Na sequência, Samuel, do Maranhão: "O paciente tem direito à aposentadoria com tempo de contribuição reduzido?", paciente com fibrose pulmonar.

Kassila, de Minas: "Como ampliar o diagnóstico precoce e garantir acesso a tratamento especializado para pacientes com fibrose pulmonar pelo SUS?". Exatamente do que você estava falando, Débora.

Daniel, do Paraná: "Como garantir diagnóstico multidisciplinar e reabilitação pulmonar no SUS fora das capitais e do eixo Sul-Sudeste?". Olhem, tem o interesse na internet sobre o assunto.

Yusneisi, de São Paulo: "O SUS poderá credenciar empresas de *home care* para garantir enfermagem, cuidados respiratórios domiciliares aos pacientes com a doença?". Boa pergunta para você, Natan.

Silene, de São Paulo. Aí é um comentário, de Silene, de São Paulo: "Indústria e intermediários lucram milhares por mês com remédio. Negociar genéricos diretamente baixaria custos e garantiria acesso ao SUS".

André, do Rio de Janeiro: "Precisamos democratizar o atendimento. Hoje, muitos pacientes se deslocam muito para os centros especializados". E só quatro unidades da Federação têm centros especializados.

Daniela, de São Paulo: "Quais as perspectivas de incorporar os medicamentos antifibróticos no SUS para evitar a judicialização e frear a fibrose pulmonar?".

Laura, do Distrito Federal: "Quais medidas serão adotadas para reduzir a demora no diagnóstico para que os pacientes tenham acesso mais rápido para iniciar o tratamento?".

Yusneisi, de São Paulo, de novo: "O SUS prevê UTIs e salas exclusivas, equipadas e especializadas para atender pacientes com fibrose pulmonar em estado grave?".

E Breno, do Pará: "Quais os primeiros sintomas que alertam sobre a fibrose pulmonar e o local onde se deve buscar ajuda?".

Com essa última pergunta, Dr. Benedito, eu passo a palavra para o senhor, nosso último expositor.

Eliane pediu a palavra? Sim, Eliane, pode falar e depois a gente já passa para o Dr. Benedito.

Eliane.

A SRA. ELIANE MANCUZO (Para expor. *Por videoconferência*.) – Não, acho que ele vai responder o que a maioria perguntou, mas eu só quero colocar, em relação ao protocolo nacional: a Comissão de Doenças Pulmonares Intersticiais está trabalhando nesse protocolo para incorporar, para solicitar à Conitec a incorporação da medicação no SUS. Esse era um dado que eu queria colocar e a ideia é que a gente faça isso antes de dezembro, agora em novembro ainda. Então, só para colocar para a população brasileira que a Comissão de Interstício está trabalhando nessa diretriz clínica para tratamento da fibrose.

Outra coisa que eu queria colocar é que, enquanto Ministério da Saúde, para reduzir a distância entre o diagnóstico e o tratamento, dentro do PAC que foi enviado para equipar as

unidades básicas de saúde, o Ministério da Saúde doou 10 mil espirômetros. Então, hoje praticamente todos os municípios do país terão como fazer a espirometria, pelo menos para tentar diagnosticar as doenças pulmonares. Então, eu acredito que, daqui a um ano, a realidade vai ser diferente do que nós temos hoje, porque é claro que, ao fazer ou ao tentar investigar um sintomático respiratório com tosse e dispneia, nós vamos fazer mais diagnóstico de asma, DPOC e também de fibrose. Era isso que eu queria colocar e vou deixar para o Cabral, porque ele certamente vai responder a maioria dessas perguntas aí.

Muito obrigada pela participação mais uma vez.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Obrigada, Dra. Eliane.

Então nós vamos ouvir agora o Dr. Benedito Cabral. Eu tenho a honra de ele ser aqui de Brasília, está no Hospital do Gama agora, mas ele é do HUB, cedido para o Gama, e, com certeza, a partir de agora, Dr. Benedito, nós vamos trabalhar juntos, eu acho que a gente não pode encerrar este debate nesta audiência pública.

Dr. Benedito, o último orador que vai falar sobre fibrose pulmonar progressiva. Depois a gente sai do pulmão e a gente vai lá para o fígado, daqui a pouco.

Dr. Benedito.

O SR. BENEDITO FRANCISCO CABRAL JÚNIOR – Bom dia a todos...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Antes de o senhor falar, vou só registrar a presença da Lauda, da Amavi Raras, que acabou de trazer um presente lindo para a Senadora. Nós não podemos mais falar de doença rara no Brasil sem falar da Lauda. A Lauda é essa guerreira que está aqui nos bastidores todos os dias – e ela é braba, viu, gente –, todos os dias com a gente lutando pela causa. Obrigada, Lauda, pela presença.

Dr. Benedito.

O SR. BENEDITO FRANCISCO CABRAL JÚNIOR (Para expor.) – Bom dia. Cumprimento a Exma. Senadora Damares e estendo a todos que participaram do debate.

Acho que fui muito bem precedido pela minha colega Dra. Eliane, Coordenadora da Comissão de Interstício. O que nós estamos fazendo aqui hoje é *advocacy,* não um *lobby*. Então, não adianta nós irmos, sociedade estruturada, médicos, tentar reclamar da situação ou bater panela. A gente tem que bater na porta de onde tem a capacidade de resolução. Os problemas para as doenças raras são inúmeros, temos várias partes, como foi colocado pela Dra. Eliane, mas o principal é o diagnóstico. Em fibrose pulmonar, diagnóstico é tempo de vida. Imagine uma pessoa que tem uma doença fibrosante progressiva. Fibrosante já é ruim, já sempre progride, e se progride mais rápido é pior. Se você pega o paciente no início da escada, você tem um tempo maior de sobrevida se você intervém. Se você vai pegando ele mais no final da escada, ele está limitado, como tantas pessoas falaram aqui.

Quanto a essa situação de você pôr uma diretriz, os pneumologistas não são tantos, e nós não vamos dar conta de tudo. Então, você tem que otimizar para chegar nesse profissional e a gente ter uma capilaridade muito grande na atenção básica – e é isso que a gente tem que fazer, em conjunto com o Ministério da Saúde.

A suspeita do diagnóstico. Para você fazer um diagnóstico, você tem que ter suspeita; para suspeita você precisa fazer apenas uma história e um exame físico e ter acesso, obviamente, a exames que confirmem o diagnóstico. Enquanto os exames de imagem são mais capilarizados no país, a função pulmonar é uma dificuldade, mas a Dra. Eliane já mostrou o que a sociedade brasileira tem feito, em conjunto com o Ministério da Saúde, para tentar diminuir este passo.

O tratamento, no Brasil, é muito dispare – o Brasil é um país continental. A Sociedade Brasileira de Pneumologia, a Universidade Federal de Goiânia e a Comissão de Doenças Intersticiais estão fazendo um estudo de custo-benefício, porque, para você fazer uma incorporação na Conitec, você tem que mostrar o custo-benefício. Nós já sabemos, ao longo de 12 anos de uso de antifibrótico, que é só uma parte do tratamento, a parte medicamentosa; ainda tem toda a parte de reabilitação, oxigenoterapia e outras coisas, vacinação... Em 12 anos de uso de antifibrótico, você vê que isso aumenta a sobrevida do paciente quanto mais precoce.

Só quatro estados têm diretrizes estaduais – os três citados mais o Distrito Federal – desde setembro. Então, essa incorporação na Conitec vai ser trabalhada, mas, para os pacientes que vão ainda à judicialização, não é um profissional como a Dra. Eliane, que entende muito do assunto,

que estará lá para dar o parecer no NatJus. A gente tem estados em que as judicializações, em todas as causas, têm um ganho de 3% só. Tem estado em que a judicialização em saúde tem um ganho de 97% das causas. Então, a gente tem que ter uma diretriz para otimizar esse fluxo.

Então, acho que tudo isso que a gente está fazendo aqui é importante. A Sociedade Brasileira de Pneumologia é a única sociedade de especialidade fora do eixo Rio-São Paulo – ela é de Brasília –, que sempre se dispôs a trabalhar com o Ministério da Saúde e está tendo uma grande parceria.

Então, agradeço a oportunidade e vou estar aqui, à disposição para qualquer questionamento também.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Quero agradecer ao Dr. Benedito, que é pneumologista e trouxe muitas informações aqui, no meu ouvido. Deixou-me muito incomodada; ele foi modesto na fala dele.

Dr. Benedito, eu queria fazer uma pergunta, porque tem muita gente perguntando. Com que idade se descobre uma fibrose pulmonar? Por exemplo, se eu estiver bem, daqui a pouco começar a me sentir... Eu posso estar desenvolvendo uma fibrose? Muita gente está assistindo agora; tenho que correr porque estou sentindo uma falta de ar agora. Tenho que correr? Pode ser uma fibrose pulmonar?

A gente aprovou aqui também, Doutor, este ano – foi neste ano –, a Política Nacional para LAM. Nós aprovamos dois projetos de lei para a LAM, muito por causa do ativismo das instituições ligadas à LAM. Como o que a gente aprovou para a LAM – não sei se o senhor conhece –, a gente precisaria trazer o mesmo modelo para a fibrose pulmonar, como a Débora falou, para instituir uma política pública voltada para a fibrose pulmonar?

O SR. BENEDITO FRANCISCO CABRAL JÚNIOR (Para expor.) – As doenças fibrosantes, como mostrado pela Dra. Eliane, são várias. As três principais são fibrose pulmonar idiopática, o nome já diz, ela não tem uma causa definida. Essa vai aparecer, na maioria das vezes, a partir da quinta década. Então, pacientes com 60 anos, a maior parte de homens, fumantes ou ex-fumantes. A doença começa com uma tosse seca e uma falta de ar que vai progressiva.

Já as pessoas como as colegas que deram o depoimento, como a paciente com esclerose sistêmica, uma das piores doenças em relação a acometimento pulmonar, são mulheres e mais jovens. Pacientes com pneumonia de hipersensibilidade, outra causa comum de doenças fibrosantes no Brasil, também são pessoas abaixo dos 50 anos, mas depende da exposição e do tempo de exposição. Então, isso pode ser muito variado. Mas a suspeita é uma falta de ar com uma tosse seca e progressiva. As pessoas acham que estão envelhecendo ou associam ao fato de fumar, mas esses são sintomas que são comuns a quase todas as doenças pulmonares.

Então, se você tem uma falta de ar e uma tosse seca e isso está se perpetuando, você deve procurar um profissional de saúde.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Obrigada, Dr. Benedito. Obrigada.

Mas deixe-me dar uma boa notícia para o senhor, Dr. Benedito. Está aqui no auditório a Robertha Munique. A Robertha Munique é Presidente do Instituto Raises, e a nossa Comissão de Direitos Humanos, em parceria com a Comissão de Educação, não sei se com a Casa em algum momento, nós fizemos, nos últimos três anos, um grande debate sobre as crianças com altas habilidades, as pessoas com altas habilidades e superdotação no Brasil.

Um dos meninos que ao longo desse período a gente veio acompanhando é o filho de Munique. A Munique trabalha exatamente com altas habilidades. E o menino dela já tem alguns títulos, mas ele só tem 12 anos. E acreditem por que a Robertha Munique está aqui hoje. O filho dela com 12 anos está criando uma aplicação matemática em estudos de câncer do pulmão e acabou de apresentar sua pesquisa inicial em Harvard, agora em setembro deste ano. Um menino de 12 anos, brasileiro, convidado por Harvard para apresentar uma pesquisa sobre uma aplicação matemática em estudos de câncer de pulmão. (*Palmas.*)

Então eu queria... É mais um feito do seu filho. E queria muito, Dr. Benedito, que o senhor conhecesse o filho dela. Ele está sempre aqui com a gente. Queria muito que o senhor o conhecesse. A senhora também, Dra. Eliane. Eu vou compartilhar o seu telefone com a Robertha Munique para a senhora conhecer. Harvard vem buscar o filho dela para apresentar essa pesquisa de uma aplicação. Ele é matemático, o menino tem 12 anos. Já tem, inclusive, teorias que têm o

nome do menino, desse menino, e mora aqui em Brasília. E agora ele está desenvolvendo uma aplicação matemática para o estudo de câncer de pulmão. Queria muito apresentar.

E aí, Robertha, isso me anima muito. Essa nova geração, viu, Débora? Essa nova geração que está chegando vai dar muitas respostas para seus pacientes. Essa nova geração aí vai beber muito do conhecimento de Dr. Benedito, de Dra. Eliane, e vai trazer muitas respostas. Eu acredito muito nessa geração que está surgindo. Acredito muito que o Brasil vai caminhar para um desenvolvimento na ciência. Eu luto por isso há muitos anos. E a gente tem muitos cientistas, muitos cientistas que passam horas dentro de um consultório sonhando, Dr. Benedito, como o senhor, com certeza, com a pesquisa, com o desenvolvimento de pesquisa, com a ciência, com a tecnologia.

Obrigada, Robertha, por estar conosco.

Nós agora encerramos o ciclo da primeira doença que nós iríamos discutir, que estamos discutindo, que é a fibrose pulmonar progressiva, e a gente vai para a segunda parte da nossa audiência, mas eu queria muito que o Dr. Benedito pudesse continuar. Nós só temos três expositores na segunda parte – na verdade, dois –, porque o Ministério da Saúde vai também falar sobre a fibrose. Pode continuar na mesa.

Nós agora vamos para a discussão da colangite biliar primária. E vamos começar o debate sobre a colangite biliar primária tendo a alegria de ouvir, neste primeiro momento, o Guilherme Vicente de Morais, que está aqui do meu lado, que é o Coordenador de Comunicação e Projetos da Amavi Raras...

O SR. GUILHERME VICENTE DE MORAIS – Amavi Raras.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Eu aprendo: Amavi Raras.

Ele vai falar exatamente sobre o que a instituição está fazendo, com números, vai trazer dados; na sequência, a gente vai ouvir uma especialista sobre o assunto, a Médica Hepatologista Liliana Sampaio Costa Mendes; e, no final, o Ministério da Saúde, que vai falar sobre as duas doenças, trazer novidades e – quem sabe, Dr. Natan? – trazer boas notícias para a gente agora de manhã.

Guilherme.

O SR. GUILHERME VICENTE DE MORAIS (Para expor.) – Obrigado, Senadora.

Bom dia a todos.

Como a Senadora me apresentou, eu sou Guilherme Vicente de Morais, sou Coordenador de Comunicação e Projetos da Amavi Raras (Associação Maria Vitória de Doenças Raras e Crônicas).

Eu quero começar agradecendo às Comissões de Assuntos Sociais e de Direitos Humanos por abrirem este espaço para a gente.

Queria aproveitar também a oportunidade para poder cumprimentar a Senadora Damares pela proposição desta audiência pública e também por todo o trabalho que vem desenvolvendo ao longo do mandato em prol das doenças raras e dizer para a senhora, Senadora, que a gente se sente muito honrado de ter uma Parlamentar aqui do Distrito Federal tão aguerrida, tão engajada com a pauta das doenças raras.

Eu sei que a senhora se cobrou aqui no início por não ter se envolvido com essa pauta antes, mas não se cobre. Acredito que a senhora se envolveu no momento certo e está fazendo um trabalho exemplar.

Eu estou aqui como associação de pacientes, e estar aqui como associação de pacientes significa trazer uma preocupação. O que está sendo discutido hoje aqui nesta audiência precisa chegar à vida das pessoas que dependem do Sistema Único de Saúde. A gente precisa sair daqui sabendo o que pode mudar para quem aguarda uma consulta, para quem ainda não conseguiu descobrir o que tem e para quem já recebeu o diagnóstico, mas continua sem o cuidado de que necessita.

Nós estamos falando agora de colangite biliar primária – falamos muito de fibrose pulmonar progressiva, foi amplamente discutida essa primeira pauta, então eu vou concentrar a minha contribuição na colangite biliar primária, a CBP, sem deixar de reconhecer as dificuldades das pessoas que convivem com uma doença pulmonar progressiva e também precisam de atendimento especializado.

Eu gostaria de começar falando pela experiência de quem adoece. Antes de conhecer o nome da doença, a pessoa percebe que alguma coisa mudou com ela. No caso da CBP, o cansaço, que começa a interferir na rotina, uma coceira persistente, sem fim, exames alterados, dúvidas e uma sequência de consultas. E é nesse momento que essa pessoa precisa ser escutada, precisa que a sua queixa seja investigada e que alguém lhe explique o próximo passo. E, quando isso não acontece, o sofrimento ganha outra dimensão. Além de ter que lidar com os sintomas, a pessoa precisa insistir para poder conseguir atendimento, encontrar um especialista e entender por onde continuar. A gente tem que lembrar que cada deslocamento tem um custo, cada consulta pode significar um dia de trabalho perdido; e, para quem depende de outra pessoa para poder viajar ou acompanhar o atendimento, essa dificuldade passa também a alcançar toda a família.

E é por isso que, para nós, falar de diagnóstico precoce é falar sobre um caminho que precisa funcionar desde a primeira procura por ajuda.

A CBP é uma doença autoimune que pode provocar danos progressivos ao fígado e atinge principalmente as mulheres. Segundo o Ministério da Saúde, são aproximadamente dez mulheres para cada homem com essa patologia. E a gente está falando de mulheres que trabalham, que estão em fase produtiva da vida, mulheres que cuidam de outras pessoas e que precisam, a partir desse diagnóstico, encontrar tempo para também cuidar de si.

Eu gostaria de chamar a atenção para o prurido, que é um dos sintomas dessa doença, porque a palavra coceira pode fazer parecer pequeno o sofrimento que algumas pessoas têm com relação à CBP, porque a gente está falando de uma coceira que ocupa o dia inteiro da pessoa, a noite inteira. Nos quadros mais graves, a gente pode falar, inclusive, de uma coceira mutilante. E eu uso essa expressão para poder explicar que a intensidade pode levar a pessoa a se coçar até ferir a pele, produzindo escoriações, sem encontrar o alívio suficiente que ela tanto procura. E ela não faz isso querendo se machucar, ela faz tentando cessar essa coceira que é tão persistente. E, à noite, como eu disse, a pessoa continua se coçando; o quadro pode, inclusive, piorar à noite. A pessoa tenta dormir, ela muda de posição, ela levanta, ela volta para a cama, e o descanso de que ela tanto precisa para poder retomar a rotina dela no dia seguinte não vem. O que vem no dia seguinte são as responsabilidades que estão sempre lá esperando por ela. E aí a gente precisa entender o que isso representa para a vida dessa pessoa, para a família dessa pessoa, para o trabalho, para a saúde emocional dela.

E o mesmo vale para a fadiga, que é outro sintoma da CBP. A pessoa tem um cansaço que passa a interferir na capacidade de ela realizar tarefas simples, cotidianas.

E a intensidade desses sintomas nem sempre acompanha o estágio da doença. Por isso, ouvir como a pessoa está vivendo precisa fazer parte da avaliação do tratamento.

Conseguir dormir, trabalhar e participar da vida da família são resultados que importam para o paciente. Eu acho que são coisas que tornam a vida dessas pessoas digna.

E, depois que o diagnóstico finalmente chega, surge uma expectativa que é legítima: "Agora, eu vou receber o cuidado?". Mas o diagnóstico sozinho não resolve essa jornada. É preciso conseguir medicação, manter o acompanhamento, realizar os exames e ter a quem recorrer quando os sintomas pioram ou o tratamento precisa ser revisto.

O protocolo brasileiro orienta acompanhamento especializado preferencialmente em centros de referência em hepatologia. Nossa pergunta é: como garantir que essa orientação seja cumprida também para quem mora longe desses serviços e não tem dinheiro para poder buscar atendimento particular? A pessoa não pode ser a única responsável por conectar todas as etapas do próprio cuidado; ela precisa encontrar uma rede organizada com encaminhamento e continuidade.

Neste mês de novembro, nós tivemos um avanço importante que foi a incorporação do bezafibrato para o tratamento da CBP no SUS. Nós reconhecemos essa conquista e queremos que ela se transforme em acesso efetivo para esses pacientes. A portaria de incorporação prevê até 180 dias para oferta do medicamento, mas e para quem está esperando? Acho que é importante saber o que acontecerá durante esse período. Onde que essa pessoa vai ser atendida? Quando que ela vai receber o medicamento? Então, a gente pede que essas informações sejam claras e que cheguem a todos os pacientes.

A gente também precisa olhar para quem não consegue continuar com essa opção terapêutica. Um estudo realizado nos Países Baixos encontrou interrupção do bezafibrato em aproximadamente um quarto dos pacientes ao longo de um ano por diferentes motivos. Esse resultado não representa automaticamente a realidade brasileira, é claro, mas reforça uma preocupação: uma única alternativa pode não atender todas as necessidades; a gente tem que

lembrar que cada paciente é único, cada organismo é único. Para a pessoa que não tolera ou não responde adequadamente a um tratamento, a pergunta é muito direta: " E agora? O que será feito por mim?". Essa pergunta precisa ter resposta dentro do Sistema Único de Saúde.

O elafibranor, que é um outro medicamento que também estava sendo avaliado para incorporação, não foi incorporado. Nós sabemos que a avaliação considerou custo, incertezas de benefícios clínicos de longo prazo...

(*Alerta de 60 segundos.*)

O SR. GUILHERME VICENTE DE MORAIS – Como associação, a gente respeita a necessidade de avaliar evidências, de utilizar os recursos públicos com responsabilidade, mas, ao mesmo tempo, a gente precisa cobrar uma resposta para as pessoas cuja necessidade permanece sem atendimento adequado.

A nossa defesa é pelo cuidado, Senadora, de cada paciente, com opções avaliadas de acordo com a sua condição e acompanhamento para verificar seus resultados. Por isso, a gente queria compreender quais os caminhos ainda podem ser percorridos.

O ministério criou um comitê, se eu não me engano em julho, para poder negociar preços e condições de aquisição de novas tecnologias para o SUS. E aí a gente gostaria de perguntar: essa possibilidade foi considerada nesse caso? Houve negociação? Houve convite para a indústria desse medicamento negociar? Se não houve, o que impediu essa discussão?

A gente não está aqui afirmando que negociar preço resolva todas as questões da avaliação. A gente está pedindo que as possibilidades sejam examinadas e que as razões das decisões sejam explicadas de forma compreensível a quem será afetado por elas. As famílias precisam de uma perspectiva de cuidado, elas não podem ficar responsáveis por procurar sozinhas uma saída para cada dificuldade que elas encontram no meio dessa jornada. Então, por isso, a Amavi Raras pede que esta audiência produza encaminhamentos definidos.

Então, por isso, a Amavi Raras pede que esta audiência produza encaminhamentos objetivos: nós precisamos de um percurso definido para investigação e diagnóstico com acesso aos exames indicados e acesso também a especialista; nós precisamos de um cronograma para poder disponibilizar o tratamento incorporado e de continuidade no fornecimento e no

acompanhamento; nós precisamos saber como serão atendidas as pessoas que não conseguirem utilizar as opções terapêuticas disponíveis; e nós precisamos que o controle da coceira, da fadiga e do sofrimento cotidiano tenha lugar no planejamento da assistência. Nós pedimos também que os pacientes e que as suas organizações participem do acompanhamento desses encaminhamentos. Nós podemos ajudar a identificar onde é que o acesso está falhando, o que precisa ser corrigido.

Para terminar, eu gostaria de fazer uma breve reflexão: quando a audiência hoje terminar, Senadora, haverá pessoas voltando para casa com os mesmos sintomas e as mesmas dúvidas com que elas chegaram aqui, e elas precisam saber que foram ouvidas e o que será feito a partir dessa escuta de hoje. A Amavi Raras se coloca à disposição para poder contribuir, tá? A gente espera que esse encontro resulte em responsabilidades assumidas, prazos definidos e respostas que possam ser acompanhadas, porque quem convive com a CBP precisa de cuidado enquanto a ciência avança e enquanto as decisões são tomadas; precisa de alívio para o sofrimento de hoje e de tratamento para proteger sua saúde nos próximos anos.

É por essas pessoas que nós estamos aqui, e eu agradeço muito a oportunidade de representá-las. Muito obrigado!

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Obrigada, Guilherme, obrigada! Eu sei, Guilherme, o tamanho da minha responsabilidade ao propor uma audiência desta. Eu, do outro lado, estou alimentando expectativa, e a cobrança vem. Talvez seja por isso, Lauda, que alguns não querem fazer o debate, porque, na hora que você inicia um debate, você vai ter que dar respostas. Eu sei o tamanho da minha responsabilidade, mas sei que eu vou poder contar com você, com a Lauda, com a Amavi Raras, com a Karol, com todos vocês, com o senhor, Dr. Benedito. Não vou dizer que o Legislativo tem todas as respostas, mas eu acho que o Legislativo pode ser o fórum dos debates e da busca, porque é aqui que se decidem os marcos legais, é aqui que se decide o Orçamento da União, é aqui que a gente sabatina o Presidente da Anvisa, é aqui que a gente sabatina os órgãos reguladores. Então, o Legislativo tem a responsabilidade também de encontrar as respostas. Então, aqui pode ser um fórum de debate e um fórum para ampliar, inclusive, o número de pessoas que queiram participar do debate. Nós estamos ao vivo; olhe só, nós estamos ao vivo para o Brasil! Imagine, depois desta audiência, quantos contatos nós vamos receber!

Aí a gente vai passar a palavra para a Dra. Liliana Sampaio Costa Mendes, que é Médica Patologista, que vai falar sobre a doença, mas eu não posso fazer isso, Dra. Liliana, sem antes dizer que Laura, do Distrito Federal, pergunta o seguinte: "Quais medidas serão adotadas para reduzir o tempo entre a suspeita clínica, a investigação diagnóstica e o início do tratamento?". A senhora não precisa responder tudo, Dra. Liliana, mas só para mostrar como está havendo uma participação da sociedade neste momento da audiência pública.

Mônica, de Minas Gerais: "Tem alguma perspectiva de acesso a exames especializados por meio de política pública específica?".

Paulo, do Maranhão: "Como agilizar o diagnóstico precoce e garantir terapias de segunda linha no SUS para colangite biliar primária sem judicialização? A palavra judicialização nos traz muitos medos – né, Dr. Benedito? Ele tem aqui um dado – depois, se der tempo, ele ainda fala – sobre o número de pessoas que judicializam e que são atendidas lá na ponta. Não é todo mundo que entra na Justiça e que recebe a medicação. Não é, gente.

Pedro, do Ceará: "Quais os principais desafios enfrentados atualmente pelo SUS para garantir o tratamento integral e ajudar no diagnóstico precoce?".

Edilaine, de Rondônia: "Como fortalecer atenção básica para identificar precocemente a doença e garantir diagnóstico e tratamento pelo SUS, especialmente no interior?".

Jorge, do Rio de Janeiro: "Existe previsão de capacitação dos médicos da atenção básica para reconhecer os primeiros sinais da doença?".

Shanckey, do Amazonas: "Como descentralizar exames e garantir tratamento contínuo pelo SUS para colangite biliar primária no interior e na Região Norte do país?". Olha o desafio, Dra. Liliana. Imagina na região ribeirinha do país. Nós temos regiões que nem energia elétrica ainda tem. Como garantir o tratamento a esse paciente?

Marco, do Paraná: "O SUS demonstra a responsabilidade de políticas públicas tão importantes. Debate pertinente a fim de garantir direitos básicos".

Um comentário de Paloma, do Rio de Janeiro: "[É importante] garantir que pacientes tenham acesso contínuo aos medicamentos de alto custo, sem interrupções no tratamento".

Ryann, do Rio de Janeiro, faz o seguinte comentário: "Integrar no SUS os métodos científicos do 'Nobel dos Freios Invisíveis', que é uma abordagem mais eficaz para tratar doenças autoimunes".

E aí, Natan, Letícia, do Distrito Federal: "Doença rara também exige atenção! Diagnóstico rápido e acesso ao tratamento precisam ser garantidos pelo SUS".

Nessa linha, Dra. Liliana, nós passamos a palavra para a senhora, que é médica hepatologista e que vai abordar agora sobre colangite biliar primária.

A SRA. LILIANA SAMPAIO COSTA MENDES (Para expor. *Por videoconferência*.) – Primeiramente, Senadora Damares, eu queria agradecer a honra de ter este espaço aqui – eu sou uma médica pesquisadora, que acompanha a jornada desses pacientes –, agradecer a Amavi Raras, que sempre nos apoia e acolhe, e dizer que é um desafio cuidar de portadores de colangite biliar primária no Brasil, porque o acesso ao diagnóstico é limitado. É uma doença que afeta cinco para 100 mil habitantes, mas às vezes os próprios médicos, em educação continuada, não estão hábeis o suficiente para solicitar uma fosfatase alcalina. O outro parâmetro para o diagnóstico são os autoanticorpos, que não estão amplamente disponibilizados no SUS. E a gente precisa de três: o terceiro é uma biópsia hepática, em que temos também várias limitações.

A partir daí, a gente tem uma mulher jovem com uma doença rara. Se ela já chega nesse diagnóstico mais jovem, com cerca de 30 anos, ou se é homem, ou se já chega com uma fibrose avançada e elastografia – é outro gargalo no nosso acompanhamento, porque a elastografia também não tem acesso pelo SUS, em diversos cenários do nosso país –, essas pessoas evoluem pior. Então, uma pessoa com colangite biliar primária... em cerca de dez anos, a maioria delas vai evoluir para um quadro de cirrose.

Hoje a gente tem o alvo de tratamento não só de normalizar a fosfatase alcalina – a gente não a quer mais abaixo de 1,5, a gente quer normalização... Teve um congresso americano recente em que essa meta foi deflagrada, e a gente quer controle de sintomas, como bem falou quem me precedeu, da fadiga e do prurido. Hoje a gente tem uma situação no SUS que é a seguinte: a gente transplanta pacientes por prurido intratável e a gente tem medicamento aprovado no Brasil, que é o elafibranor, que tem benefícios em prurido, mas que infelizmente não foi incorporado à Conitec.

A gente já comemora a aprovação do bezafibrato, mas ele não atende 40% de pacientes. Então, nós temos, na primeira linha, o ácido ursodesoxicólico, mas 40% não vão ser responsivos ao ácido ursodesoxicólico e precisarão de uma segunda linha. Essa segunda linha *off-label* de bezafibrato passou no Brasil, mas ela não é segunda linha nos demais países, porque essa droga não foi estudada para ser uma segunda linha nessa doença. Estudos de mundo real mostraram benefícios na doença, com controle de bioquímica e melhora de prurido, mas isso só atende, desses 40% de não respondedores, 30%.

E 70% dessas pessoas ficam sem a boia, elas estão no mar, naufragando, caminhando para um transplante de fígado e sem a boia. Por quê? O fibrato não atende 40% desses que vão ser aprovados para essa segunda linha aí pela Conitec. Quais são eles? Os pacientes que não toleram ácido ursodesoxicólico, e não existem estudos para colocar o bezafibrato em imunoterapia para esses pacientes; 24% dos pacientes também vão ter diferenças aí porque eles não vão conseguir usar esse fibrato; e a gente tem 9,3% de pacientes que também não vão conseguir usar esse bezafibrato. Então, os 24% vão abandonar o tratamento porque eles não vão conseguir usar, vão ter intolerância, vão ter distúrbios gastrointestinais, vão ter neuropatias, mialgias. E 9,3% da população não vai conseguir usar por quê? Existe um alto risco, porque esses 9,3% usam estatinas e, quando você usa bezafibrato com estatina, você tem um risco de rabdomiólise. Então, assim, a comunidade médico-científica está completamente preocupada com esse não atendimento do bezafibrato a essa segunda linha para a qual ele vai se definir.

Eu vou repartir a minha fala com uma paciente que vai nos contar um pouco dessa jornada, porque acho que eles são melhores do que nós em dividir essas experiências, para que vocês possam saber como é que uma mulher jovem sofre com a colangite biliar primária.

Não sei se ela já pode entrar. Luciene...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Ela pode entrar já. Pode entrar, Dra. Liliana.

A SRA. LILIANA SAMPAIO COSTA MENDES (*Por videoconferência.*) – Ela já está na sala?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Ela está na sala? (*Pausa.*)

Está. Ela já pode entrar.

Nós vamos ouvir uma paciente agora, gente, dessa grave doença.

A SRA. LILIANA SAMPAIO COSTA MENDES (*Por videoconferência*.) – Essa paciente não teve resposta bioquímica, também tinha prurido, mesmo já usando o ácido ursodesoxicólico e o bezafibrato *off-label*, que, embora não seja ainda incorporado oficialmente, eles compram a medicação, e ela já usava essa medicação também. Então, os não respondedores a bezafibrato com ácido ursodesoxicólico existem, merecem dignidade e merecem um tratamento, um resgate de tratamento.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Vamos ouvir...

A SRA. LILIANA SAMPAIO COSTA MENDES (*Por videoconferência*.) – Agradeço.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Pode continuar, Dra. Liliana, enquanto a gente escuta a Luciene Nascimento Santos.

Você está falando de onde, Luciene? Fale a sua cidade e seja bem-vinda.

Bom dia! Eu falo de Brasília, de Brazlândia.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Ô, Luciene, aqui pertinho da gente. Vamos te ouvir, Luciene. Pode falar.

A SRA. LUCIENE NASCIMENTO SANTOS (Para expor. *Por videoconferência*.) – Eu tenho 43 anos e eu faço tratamento desde 2024. E eu sofria muito com coceira. Quando eu tomava banho, eu já saía me coçando. Ao dormir, eu coçava muito os dedos, exatamente até com os dentes também, para poder aliviar a coceira. E hoje em dia, graças a Deus, com a ajuda da Dra. Liliana e da equipe, a nova medicação tem me ajudado bastante. De dez – a quantidade que eu sentia antigamente de coceira –, hoje em dia, eu posso dizer que está em dois e para mim está sendo gratificante.

Foi um milagre, né?

A SRA. LILIANA SAMPAIO COSTA MENDES (*Por videoconferência*.) – Ela usa elafibranor há três semanas, né?

A SRA. LUCIENE NASCIMENTO SANTOS (*Por videoconferência*.) – É, isso.

A SRA. LILIANA SAMPAIO COSTA MENDES (*Por videoconferência*.) – Elafibranor junto com ácido ursodesoxicólico há três semanas.

Então, assim, é gritante o que eles nos contam. A gente fica muito impactada, porque a gente vê que a gente consegue frear. E a fibrose da Luciene é avançada, ela tem uma fibrose nível IV.

A SRA. LUCIENE NASCIMENTO SANTOS (*Por videoconferência*.) – E eu tenho muita coceira. Quando eu tinha, eu suava muito, eu tinha muita coceira. Ao sair do banho, eu tinha muita coceira. Ao dormir, eu coçava muito minhas mãos. Eu tinha que ajudar com os dentes para poder coçar. E com a nova medicação, durante essas três semanas que eu estou tomando, para mim está sendo um milagre. Porque de dez, hoje em dia, eu posso dizer que está em dois.

A SRA. LILIANA SAMPAIO COSTA MENDES (*Por videoconferência*.) – E a fibrose do fígado dela é avançada. Embora já tivesse o uso do fibrato, ela ainda não tinha resposta bioquímica com o tratamento com ácido ursodesoxicólico e bezafibrato. Então, assim, a gente acessa essas respostas, tanto bioquímicas quanto de sintomas.

Agora, no último congresso americano, no congresso europeu e nos demais congressos do mundo, inclusive nos eventos da Sociedade Brasileira de Hepatologia, a gente reforça que a meta de controle de sintomas interfere muito na qualidade de vida dessas pessoas jovens e em idades produtivas para o país. E que merecem ter esse olhar para que a gente possa acessar uma segunda linha que atenda a essas necessidades.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Dra. Liliana e Luciene, obrigada pela participação.

Dra. Liliana, que orgulho saber que a senhora é de Brasília, do Hospital de Base. A gente ouve tantas críticas da saúde do nosso DF, mas o nosso DF tem experiências espetaculares, inclusive para compartilhar com o mundo. Ouvir a senhora falar... E aí, enquanto a senhora fala,

Dra. Liliana, está chegando para mim aqui fotos, imagens de pessoas que foram para o hospital – acabei de compartilhar aqui com o Dr. Benedito e com o Guilherme – em situação extremamente grave. E o que se ouve do médico: "Você está ansiosa", e passam um antidepressivo. E essa pessoa se sentindo culpada, porque a sua ansiedade não passa, com as feridas no corpo, e não consegue mais nem andar de tanta coceira e feridas. Eu estou recebendo imagens aqui.

Olha a importância de uma audiência desta para chamar atenção, porque o diagnóstico pode ser outro.

Dra. Liliana, eu vou só lhe fazer uma pergunta sobre o treinamento do profissional na área da saúde. A gente sabe que o diagnóstico é necessário. Sem o diagnóstico não se tem acesso ao tratamento, não pode se entrar numa rede, não se pode nem fazer parte de um grupo, de uma instituição, como a gente acabou de ver aqui, instituições especializadas em determinadas doenças.

Como está o treinamento lá na atenção básica, para que o profissional identifique que não é uma ansiedade, que não é uma alergia, que não foi porque um bichinho passou na pele ou está dormindo num colchão sujo? Como é o treinamento desse profissional da atenção básica?

A SRA. LILIANA SAMPAIO COSTA MENDES (Para expor. *Por videoconferência*.) – A gente tem reforçado, Senadora, a necessidade de que a essas pessoas seja solicitada a fosfatase alcalina, que é uma enzima do fígado, porque, com coceira e fosfatase alcalina elevada, ou é um cansaço que não descansa com o sono... E, com fosfatase alcalina elevada, a gente vai levar essa causa para essa colestase e vai poder solicitar os autoanticorpos. Tem a fosfatase alcalina no âmbito do SUS, mas o raciocínio para solicitá-la precisa ser mais treinado para que o médico, o ginecologista que recebe essas pacientes que estão nos seus consultórios, os cardiologistas também, eles possam pensar que, se uma mulher se coça na meia-idade, isso pode ser uma doença relacionada ao fígado.

Acho também que o acesso aos autoanticorpos é o mais grave, porque a gente também não tem acesso à biópsia, mas a gente tem o anticorpo antimitocôndria, o FAN, para que a gente possa identificar essas pacientes, porque, uma vez que a fosfatase alcalina está elevada, com um autoanticorpo positivo, a gente não precisa de biópsia para esse diagnóstico, porque a biópsia

fica para casos mais duvidosos e exige uma internação, exige uma agulha, já aumenta bastante o custo desse diagnóstico.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Obrigada, Dra. Liliana, por sua participação.

A SRA. LILIANA SAMPAIO COSTA MENDES (*Por videoconferência*.) – Eu que agradeço.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Acho que chamou a atenção do Brasil, especialmente das mulheres, chamou a atenção, inclusive, da imprensa que está aqui nos acompanhando agora, Doutora.

A SRA. LILIANA SAMPAIO COSTA MENDES (*Por videoconferência*.) – Nós estamos à disposição.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Ótimo. Vou passar seu contato. Dra. Liliana, informação salva, informação salva vidas, a gente sabe disso.

A SRA. LILIANA SAMPAIO COSTA MENDES (*Por videoconferência*.) – Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Luciene, obrigada por ter vindo a esta audiência, se exposto, contado a sua história. Quantas mulheres você tocou agora com o seu testemunho, Luciene! Muito obrigada. Desejo que você fique bem. Eu fico imaginando, Luciene, o que é chegar a um ambiente se coçando, ninguém querendo chegar perto, tem preconceito, tem discriminação. No local de trabalho, de repente, o patrão não quer mais essa pessoa por perto. Então, Luciene, obrigada por ter vindo contar a sua história. Desejo que você fique bem, fique curada, tenha acesso ao tratamento necessário, para ter qualidade de vida, para ter dignidade humana garantida. Está bom, Luciene? Muito obrigada.

A SRA. LUCIENE NASCIMENTO SANTOS (*Por videoconferência*.) – Eu que agradeço, e à equipe também da Dra. Liliana. Para mim, essa medicação veio como um milagre, como eu falei para ela. A coceira diminuiu bastante: de 10, eu estou sentindo 2 hoje em dia. Então, para muitas mulheres, essa medicação vai ser ótima.

Eu agradeço ter participado e espero que tenha ajudado, espero que essa medicação venha mesmo para ajudar muitas outras pessoas que estejam precisando.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Obrigada, Luciene.

Agora nós vamos aguardar o tão esperado Ministério da Saúde: o Dr. Natan, que é da Coordenação de Doenças Raras do Ministério da Saúde.

Antes de você falar, Dr. Natan, nós estamos sentindo falta da sua coordenação no grupo de trabalho sobre Duchenne. Nós estamos encerrando o grupo de trabalho, o relatório sobre a medicação Elevidys e estamos precisando que você nos acompanhe para a gente dar encaminhamento ao grupo de trabalho.

Então, Dr. Natan, vamos te ouvir. Você tem aqui o desafio de falar sobre as duas exposições desta manhã: tanto sobre a colangite biliar primária, que foi a última, abordada agora por Dra. Liliana, Guilherme e Luciene, e também sobre a fibrose pulmonar progressiva – estão aqui o Dr. Benedito, a Débora e a primeira expositora, Dra. Eliane.

Então nós gostaríamos de te ouvir. São dez minutos para abordar os dois temas. E nos dê respostas positivas, por favor, Dr. Natan.

O SR. NATAN MONSORES DE SÁ (Para expor. *Por videoconferência*.) – Então, vamos lá.

Bom dia, Senadora Damares, bom dia a todos e todas que nos acompanham.

Queria agradecer pela oportunidade de estar aqui trazendo a posição do Ministério da Saúde em relação a essas duas condições, e, enfim, demonstrar aqui a nossa solidariedade à equipe da Amavi, que está ali e aos pacientes que falaram aqui, trouxeram seus testemunhos. A nossa equipe aqui no Ministério da Saúde está sensível e aberta a recebê-los também, a dialogar com vocês em busca dessas soluções conjuntas.

Então, acho que essa é a principal mensagem que a gente pode deixar aqui enquanto Ministério da Saúde. Nós estamos tratando aqui com situações complexas, temas complexos. Ouvindo os colegas aqui, enfim, fico com a impressão de que boa parte do diagnóstico que a gente está tratando aqui é diagnóstico de exclusão – os colegas médicos podem me corrigir se

eu estiver equivocado –, e, toda vez que a gente tem um diagnóstico de exclusão para uma doença rara dentro do SUS...

O que é um diagnóstico de exclusão? É aquele em que a gente vai lidando primeiro com as condições comuns, as doenças mais frequentes, até chegar à suspeita de que se trate de uma doença rara. Todos esses diagnósticos, infelizmente, levam esse tempo clínico da suspeição, da construção de uma hipótese diagnóstica, até a gente chegar ao resultado final, mas eu acho que a gente tem um caminho para poder encurtar todo esse processo, e é o caminho que a gente tem trabalhado no Ministério da Saúde, que é trazer a ideia de navegação desses pacientes para dentro da rede: dentro dos serviços de referência ou dentro da estrutura das secretarias de saúde, a gente ter equipes, ter referências técnicas que consigam identificar esses sinais de alerta da rede, do nosso ecossistema, e trazer esses pacientes para uma linha, para uma conduta um pouquinho mais acelerada para esse diagnóstico.

Mas, para isso, Senadora Damares, colegas, nossos pacientes que estão aqui nos ouvindo, a gente vai precisar de um trabalho conjunto. Como já foi falado aqui algumas vezes, o Ministério da Saúde já tem aportado algumas soluções possíveis para dentro do ecossistema. Então, há a questão do apoio que o PAC trouxe para a estruturação de policlínicas, trazendo os equipamentos necessários para o diagnóstico corrente, os apoios para a estruturação de equipes. Então, parte dessa construção a gente começou a fazer enquanto Ministério da Saúde.

O que a gente precisa agora é fortalecer – também já foi falado isso aqui – essa ação conjunta entre Ministério da Saúde, secretarias estaduais de saúde e secretarias municipais de saúde, no sentido de que o Ministério da Saúde induza parte dessas soluções, os estados organizem isso na sua estrutura e os municípios executem.

Para doenças raras, a gente já sabe que isso é extremamente complicado, e essa equação passa por problemas que a gente já ouviu aqui hoje pela manhã: o engajamento das próprias secretarias de saúde; a questão de capacitação de equipes – essas equipes vão estar nesses estados e municípios, e a gente, para essa capacitação, pode contar com o apoio, por exemplo, do Conselho Nacional de Secretarias de Saúde, dos estados e dos municípios (Conass e Conasems).

Nestes últimos três, quatro anos, vários cursos foram produzidos em conjunto, Ministério da Saúde, setor farmacêutico, secretarias de saúde, no sentido de prover essa capacitação também para os profissionais, mas tem coisas que são extremamente desafiadoras e que a gente ainda vai precisar trabalhar.

Por exemplo, fornecimento de oxigênio, que tem sido trabalhado em uma coordenação nova dentro da Secretaria de Atenção Especializada, que é a Coordenação-Geral de Atenção Domiciliar, tem tratado desse tema da ventilação, do acesso a esses equipamentos. Nós temos agora o Núcleo de Cuidados Paliativos, que é bem novo, bem recente, e tem trabalhado também no avanço deste tema dentro das redes assistenciais.

E a gente tem bons exemplos a serem seguidos. No caso das doenças pulmonares, um exemplo excelente que pode ser perseguido por todos nós é o modelo da fibrose cística, com serviços e com registro nacional de pacientes bem ativo, bem pujante, funcional.

O que a gente tem feito lá na Coordenação de Raras? Nós temos buscado essas experiências exitosas e tentado trazer para novos modelos de habilitação e fornecimento de cuidado. Então, este ano, por exemplo, nós tivemos reunião com esse grupo de fibrose cística, que trouxe para a gente uma série de *insights* muito legais sobre como organizar melhor essa rede para atender os pacientes com doença pulmonar.

E ouvindo os colegas aqui do DF, colegas aqui que são do Hospital Universitário como eu ou já foram, eu já fui, da rede de saúde aqui do DF, a gente sabe que esses modelos podem ajudar a gente a pensar melhor essas linhas estruturantes que podem ser compartilhadas entre muitas doenças pulmonares ou muitas doenças hepáticas também. É neste sentido que a gente tem trabalhado, de tentar identificar essas soluções e tentar orientar, induzir mediante portaria, mediante norma técnica, mediante notas informativas para as secretarias de saúde para que elas consigam se organizar.

A respeito das provocações aqui que me foram feitas, a possibilidade de cadastrar empresas, por exemplo, de *home care* para prestar parte desses apoios, então, vejam, parte dessas iniciativas é muito mais das secretarias de estado de saúde do que do próprio Ministério da Saúde, mas tomei nota aqui e eu vou levar isso para a Coordenação-Geral de Atenção Domiciliar para a gente poder discutir com um pouquinho mais de clareza.

Em relação aqui aos medicamentos voltados para colangite biliar primária, o debate que aconteceu dentro da Conitec também aconteceu para fibrose pulmonar. Vários desses debates vão depender dessas questões, das evidências, do preço trazido pela empresa para dentro dessa estrutura de decisão que é a Conitec, que, de novo, reforço aqui, tem uma independência das ações do Ministério da Saúde.

Para tentar apoiar a Conitec, já foi citado aqui também, a atual gestão fez o movimento de criar um comitê de negociação para que as empresas farmacêuticas apresentem seus produtos previamente ao debate ou após o debate da Conitec para que, na questão de o acesso ao preço ser uma barreira, isso seja superado de alguma forma.

Então, eu deixo aqui em aberto, inclusive para as farmacêuticas envolvidas, essa possibilidade de procurar a Secretaria-Executiva do Ministério da Saúde para levar essas propostas, mas tomei nota aqui também, Senadora Damares, e vou levar isso aqui ao conhecimento do Secretário Adriano Massuda, na Secretaria Executiva, para que a gente consiga conversar.

Então, veja, são muitas questões trazidas aqui, mas eu só queria terminar a minha fala, porque já me estendi bastante, com a seguinte posição: o Ministério da Saúde está aberto a ouvir aqui as indicações do Senado, a acolher as perguntas trazidas aqui pela audiência. A gente, com muito carinho, com muita capacidade técnica, vai se debruçar sobre elas, mas a gente já tem feito um trabalho de melhoria da qualidade para as doenças raras, com mais habilitações, com as policlínicas, pelos investimentos do PAC, com esse movimento de capacitação que eu trouxe há pouco, com ampliação de exames laboratoriais – alguns que foram citados aqui, a gente está colocando na tabela do SUS e já estarão à disposição. Enfim, são situações complexas, são patologias complexas que não têm soluções simples, e essas soluções precisam ser colaborativas entre todos nós.

Deixo aqui sempre o meu pedido, Senadora Damares: para que essas ações se efetivem, a gente vai precisar, sim, do apoio do Senado, da Câmara, do Congresso Nacional, com financiamento, para tudo isso a gente precisa de recurso.

Em relação à sua última provocação, sobre o comitê de Duchenne, como a terapia não é uma terapia incorporada...

(*Alerta de 60 segundos.*)

A SRA. NATAN MONSORES DE SÁ (*Por videoconferência.*) – ... via de regra, Senadora, ela está fora do meu escopo enquanto coordenação de raras. Ela fica no Departamento de Ciência e Tecnologia ou no Departamento de Gestão de Incorporação de Tecnologias, mas, se necessário for, a gente se coloca à disposição, mas eu só peço que o convite seja encaminhado para o Ministério da Saúde para que a gente possa contribuir com vocês.

Fico às ordens aqui para críticas, sugestões e perguntas, nessa disposição que o Ministério da Saúde tem de colaborar.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Obrigada, Dr. Natan. Obrigada pela participação.

Que bom saber que você é do DF. Eu não sabia que você era da rede aqui do DF. Agora eu estou mais próxima de você, agora eu vou te cobrar mais, Natan.

Nós vamos para o final da audiência. Eu vou ouvir se a Dra. Eliane ainda está *online*... Não, né? (*Pausa.*)

Nem a Andresa... (*Pausa.*)

Andresa, quer mais um minuto para agradecimentos e considerações finais? (*Pausa.*)

Eu vou devolver para os preletores mais um ou dois minutos.

Andresa está *online*. Quer falar, Andresa? (*Pausa.*)

Acho que ela não consegue.

Débora! Na sequência, a Débora. Tem um ou dois minutos para agradecimentos e considerações finais.

Débora, Vice-Presidente da Associação Brasileira de Apoio à Família com Hipertensão Pulmonar e Doenças Correlatas.

A SRA. DÉBORA DE SOUZA LIMA (Para expor. *Por videoconferência.*) – Eu gostaria de agradecer. Não tenho palavras para agradecer verdadeiramente a oportunidade de poder expor

a causa das pessoas com fibrose pulmonar aqui nesta Casa. É muito relevante para a gente, a gente trabalhou muito tempo para conseguir chegar a este momento e colocar uma luz à fibrose pulmonar no Brasil. Então, eu agradeço a oportunidade.

Espero que tenha sido a pedra fundamental para que a gente possa dar o pontapé para várias outras iniciativas, e queria dizer que eu vou levar o Dr. Benedito comigo a todos os engajamentos que eu for fazer para poder pedir uma emenda para investimento em todos os casos. (*Risos.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Você viu? Ele é bom nisso. (*Risos.*)

A SRA. DÉBORA DE SOUZA LIMA (*Por videoconferência*.) – Ele é muito bom. Ele é excelente.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Ele ficou a audiência toda aqui fazendo *advocacy* e trazendo dados bem preocupantes que a gente não vai apresentar agora, nesta audiência, mas eu acho que, a um grupo de trabalho, o Dr. Benedito tem que ser trazido, com calma. Ele traz dados e números bem assustadores, Débora – bem assustadores.

(*Alerta de 60 segundos.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Obrigada, Débora.

A SRA. DÉBORA DE SOUZA LIMA (*Por videoconferência*.) – Sim.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Dr. Benedito. Por falar em Dr. Benedito, há agradecimentos, considerações finais... Quer acrescentar mais alguma coisa, Doutor?

O SR. BENEDITO FRANCISCO CABRAL JÚNIOR (Para expor.) – Acho que é uma honra participar desta audiência, foi muito produtivo. A gente tem um trabalho hercúleo em relação a todas as doenças raras e aqui cada um milita. Então, acho que a gente tem que aproveitar a capilaridade do SUS, que é o maior programa social deste país, a gente tem que fazer a suspeita

diagnóstica em relação à fibrose, mas a gente também tem que dar acesso a um profissional específico, num ambiente adequado, porque a patologia como um todo não é só medicação, tem várias outras coisas que foram citadas aqui. E trabalhar junto com o Ministério da Saúde na incorporação de medicação, o que diminui custo. Então, as medicações aumentam a sobrevida e diminuem custo, quando a gente tem toda a linha de cuidado e as diretrizes colocadas.

Muito obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Obrigada, Dr. Benedito.

Eu quero lembrar à Secretaria que a Dra. Eliane, na sua apresentação, trouxe encaminhamentos, assim como a Débora, para a Secretaria consolidar os encaminhamentos que foram trazidos nas apresentações.

Guilherme, você é da Amaviraras, você esteve no painel da segunda doença, mas é claro que a Amavi Raras está lidando com inúmeras doenças. Dois minutos para agradecimentos e considerações finais.

O SR. GUILHERME VICENTE DE MORAIS (Para expor.) – Está certo, vou tentar, Senadora.

Bem, para poder encerrar a minha participação, quero agradecer a oportunidade de trazer a perspectiva dos pacientes e das famílias que nós representamos enquanto instituição.

Eu queria deixar uma reflexão: para quem está doente, o tempo de espera tem consequências muito concretas. É mais uma noite sem dormir, no caso da CBP, cansaço que impede uma tarefa simples, é preciso faltar ao trabalho, pagar deslocamento, reorganizar a vida para tentar conseguir atendimento.

Enquanto instituição, eu gostaria de reforçar que a gente reconhece a importância dos avanços no tratamento da CBP, mas a nossa responsabilidade também, Senadora, é perguntar pelas pessoas que continuam precisando de uma alternativa terapêutica. Quem não responde adequadamente ou não tolera uma terapia precisa encontrar orientação, acompanhamento e uma conduta definida.

(*Alerta de 60 segundos.*)

O SR. GUILHERME VICENTE DE MORAIS – A gente sabe que existem limites orçamentários, como o Natan Monsores trouxe aqui para a gente, o que conta com o apoio desta Casa e também da Câmara, e é justamente por isso que a gente defende que sejam examinadas as possibilidades de negociação com a indústria, e também de produção de evidência, de avaliação dessas alternativas. A gente precisa de transparência sobre o que pode ser feito, quais são os obstáculos e quem será responsável pelos próximos passos.

É isso, a gente segue à disposição para poder contribuir, aproximar essas famílias e acompanhar a execução das medidas que aqui foram discutidas.

Muito obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Guilherme, obrigada.

O Guilherme também, aqui do meu lado, fez uma observação: nós temos trazido, Natan, para estes debates, o Ministério da Saúde, mas a gente não está trazendo as secretarias estaduais de saúde e as secretarias municipais. A saúde é tripartite no Brasil, então eu quero pedir à Secretaria que, nas próximas audiências, o Conass esteja presente e o Conasems também esteja presente. São os conselhos que reúnem os secretários estaduais de saúde e os secretários municipais. Eu acho que essa interação com a ponta é necessária, Natan, para não ficar toda a responsabilidade só na sua coordenação.

Na sequência, nós vamos ouvir a Dra. Liliana, que está falando sobre a colangite. Nós queremos ouvi-la para agradecimentos, considerações finais.

Se se lembrou de algum dado, pode trazer agora, Dra. Liliana, que, para o meu orgulho, também é de Brasília. Dra. Liliana.

A SRA. LILIANA SAMPAIO COSTA MENDES (Para expor. *Por videoconferência*.) – Senadora Damares, eu agradeço imensamente a oportunidade. Que a senhora continue sendo não só a luz, mas um farol para essas causas!

Eu gostaria... O meu sonho é de um dia não precisar preencher um critério para pacientes que não têm cirrose fazerem transplante de fígado por causa de prurido. Sobrevida livre de

transplante é uma coisa que é abordada nos estudos de drogas para colangite biliar primária, a gente tem o Escore Globe PBC. E a gente espera que sejam tomadas as devidas providências e que não se deixem esses pacientes sem acesso à segunda linha, que a gente possa dar dignidade a essas pessoas e essas famílias.

Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Obrigada, Liliana.

Luciene, quer falar mais alguma coisa?

A SRA. LUCIENE NASCIMENTO SANTOS (Para expor. *Por videoconferência*.) – Não, só quero agradecer mesmo a participação e dizer que eu estou disponível para futuras reuniões, pesquisas. Se precisar, eu estou disponível!

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Vindo à Esplanada, venha me dar um abraço, tá, Luciene?

A SRA. LUCIENE NASCIMENTO SANTOS (*Por videoconferência*.) – Está o.k.?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Estou sempre em Brazlândia, mas, quando vier à Esplanada, passe aqui no gabinete para a gente conhecê-la pessoalmente, tá?

A SRA. LUCIENE NASCIMENTO SANTOS (*Por videoconferência*.) – Está o.k. Pode deixar que eu vou.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – No final eu queria retornar ainda para Natan – Natan, quer acrescentar mais alguma coisa? –, que é o Coordenador-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde.

O SR. NATAN MONSORES DE SÁ (Para expor. *Por videoconferência*.) – Senadora Damares, enfim, só para responder a sua pergunta. Eu sou professor da Universidade Brasília, com atuações no HUB. Já fui da Secretaria de Saúde também, por mais de uma década, trabalhando lá com genética, doenças raras, lá na ponta também, com Dra. Teresinha e tantos outros colegas.

Mas eu queria deixar só a abertura para a Sociedade de Pneumo, para as associações de pacientes: a gente está aberto! Falei da fibrose cística como um grande exemplo, mas eu acho que a gente tem a capacidade de construir conjuntamente linhas de cuidado que atendam necessidades compartilhadas entre as diversas condições pulmonares. Então, eu deixo aqui a abertura, tá? Se vocês quiserem nos provocar... A gente já está trabalhando internamente nisso, mas, se vocês quiserem se somar à gente, a gente está aberto a ouvi-los e construir conjuntamente esse documento, que é a linha de cuidado, que traz orientações muito potentes para todo o SUS, principalmente para os estados e municípios poderem se organizar a partir daquilo que o Ministério da Saúde já oferta. Então, eu quero deixar isso na mesa, tá, Senadora?

Obrigado.

(*Alerta de 60 segundos.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Obrigada, Dr. Natan, muito obrigada!

Durante as duas falas do Guilherme, Dr. Natan, ele fez a provocação dos laboratórios da indústria farmacêutica sobre a necessidade de se sentar e conversar. Eu confesso para todos os senhores que eu tenho resistência em atender laboratórios, a indústria farmacêutica em meu gabinete. Inclusive, eles me criticam muito por isso, mas quem lida da forma como eu lido com os direitos do paciente... Eu vou estar sempre no antagonismo com a indústria farmacêutica, eu vou estar sempre brigando com eles, mas reconheço, Dr. Benedito, que são eles que têm as respostas – o remédio está na mão deles, eles têm a patente, eles têm o preço, eles têm a tecnologia – e reconheço que eu vou ter que, com o tempo, começar a derrubar essa minha resistência e trazê-los para as audiências. Em audiência pública, sim, eu tenho diálogos com eles na audiência pública, mas, quanto ao receber pessoalmente, eu tenho resistência. Mas acho, Natan, que, nas próximas audiências, a gente pode começar também a trazer a indústria para se sentar aqui.

Tem remédios cuja dose custa R$16 milhões. Será que já não está na hora de a gente rever esses valores também, Natan? É muito fácil eu cobrar do Ministério da Saúde cumprimento de sentença, mas, num momento de crise econômica mundial, a gente está colocando sempre o Ministério da Saúde, sendo que o laboratório pode vir também com acordos, reduzindo o custo...

O laboratório muitas vezes se garante, pois na judicialização vai ganhar: "Então, por que eu vou diminuir o preço aqui? Vou deixar o paciente judicializar, porque o Estado vai ser obrigado a comprar no valor que eu quero". Então, tem tantos nuances que a gente precisa discutir... E é por isso que eu preciso de gente como a Lauda, como o Guilherme, que fazem o diálogo, mas que também confrontam a indústria farmacêutica o tempo todo.

Então, eu preciso aprender com vocês, Guilherme, essa dinâmica de trazê-los para cá e dizer: "Olhem, a vida dos pacientes está na mão de vocês". Mas já não dá para a gente questionar esse custo, Doutor? Já não dá para a gente questionar um pouco a indústria farmacêutica no Brasil? Já não dá para a gente questionar algumas patentes também, Natan, no Brasil? Então, eu sempre ficarei no antagonismo quando a discussão é medicamento, mas acho, Guilherme, que a sua provocação tem pertinência. Eles precisam estar sentados conosco também nas discussões. Afinal de contas, os cientistas são deles, eles descobriram o remédio, eles descobriram a cura, mas, às vezes, a cura é muito cara para o poder público, e a gente pode fazer esse diálogo.

Nesse sentido, a gente vai para o encerramento da audiência, mas tem uma pessoa no plenário que é a Cintia Aquino, que é líder do movimento Carimbo pela Vida. Ela é paciente oncológica. Inclusive, esse final de semana, teve mais uma ação do movimento, e a Senadora de novo não pôde ir, porque estava doente – a Senadora também é paciente oncológica, ainda bem que ela me compreende. Ela pediu por três minutos a palavra só para a gente encerrar com a participação de uma pessoa do plenário, e aí eu já declaro encerrada a audiência pública.

Cintia Aquino.

Ah, gente, eu falei com todos os elogios e me esqueci de dizer que ela também é minha assessora, mas não vou dizer que é a mais querida, porque a Carol vai ficar com ciúmes ali. (*Risos.*)

Cintia.

A SRA. CINTIA AQUINO (Para expor.) – Bom dia a todos.

Obrigada pela oportunidade, Senadora.

É importante demais falar dessa questão da coceira, porque, quando fui descobrir o diagnóstico de câncer, eu tive uma coceira de novembro até quando eu descobri o diagnóstico

em setembro do outro ano. E era uma coceira em que se perde o juízo. Você não tem dia, você não tem noite, você vai às 4h da manhã para debaixo de um chuveiro, você abre a geladeira, pega o que tiver de gelado lá e taca no seu corpo... Então, você sai com o corpo queimado, não para... Quando para num braço, começa o outro braço, começa a perna, começa a barriga... Então, assim, é desesperador, essa é a palavra. Então, quem não passa por isso realmente não sabe.

Por conta dessa coceira, eu tive pelo menos quatro ou cinco internações. Em uma delas, eu fui impedida de viajar, porque ela foi muito grave – tem até registros disso. E, nessa, eu fiquei 11 dias em internação, com mais de quatro remédios para a coceira, quando não era, na verdade, uma coceira, era um sintoma de alguma coisa. Um dia, a médica disse: "Já estou indo para o lado de HIV, sífilis e tal, nós não estamos descobrindo nada". Ninguém fez, acho, tumoral – não me falaram nada –, porque talvez pudesse aparecer...

Enfim, quando eu saí dessa internação, eu saí da internação com uma receita de duas caixas de remédio tarja preta, porque "era coisa da minha cabeça" – em um hospital particular. Então, imaginem o que se passa num hospital que não tem muito acesso, que não tem condições. Por exemplo, a gente vai lá, é identificado que você está com coceira, é coisa da sua cabeça, como é que fica? Então, se você não tem a possibilidade de tratar, você vai tomar remédio tarja preta, você vai achar que você está doida. Eu fiquei pensando: "Meu Deus, será que eu cheguei nesse ponto de ficar com a cabeça tão ruim que eu estou com o corpo desse jeito?". E, quando a gente foi fazer a quimioterapia, na primeira e na segunda quimioterapia, a gente viu que piorou e depois foi parando. Então, a gente identificou que pode ter sido uma síndrome paraneoplásica que gerou a coceira. Então, coceira...

(*Alerta de 60 segundos.*)

A SRA. CINTIA AQUINO – Não é mais coceira um carocinho na sua pele que coça. Um sintoma que não para não é uma coceira, ele é um sintoma de alguma coisa que a gente não sabe o que é.

Foi muito ruim, foi muito feio. Nas fotos que eu tiro naquela época, eu estava trancada dentro do quarto, porta fechada, janela fechada, porque eu precisava ficar sem roupa, porque eu não aguentava nada em cima de mim. Então, é desesperador, você perde o juízo. Se não tiver ali apoio com Deus mesmo, a gente provavelmente... nem todo mundo supera.

Queria fazer esse registro.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) - DF) – Obrigada, Cintia.

Luciene, eu acho que ela falou por você também – né, Luciene? Gente, e a Cintia mora em Brasília, trabalha no gabinete da Senadora mais bonita do Brasil. Todos nós temos um olhar para a doença rara muito especial – acho que a Lauda e as instituições reconhecem isso –, uma equipe extremamente solidária, o melhor plano de saúde do DF – ela faz parte do melhor plano de saúde – e ela sofreu quase um ano. Eu me lembro de um dia, Doutor, em que ela não pôde embarcar, porque ela não aguentava.

E aí vêm as marcas. E aí, Dr. Natan, eu quero falar também da dignidade da mulher, eu quero falar também da autoestima da mulher. Não é só a coceira – né, Luciene? –, mas as marcas que ficam. Os maridos reclamam, os companheiros acham feio. Então, tem toda uma questão aí que envolve essa coceira, Dra. Liliana. Aliviar os sintomas é, inclusive, salvar um casamento, é salvar um relacionamento, é salvar o emprego.

Então, esse testemunho da Cintia eu fiz questão de que ela fizesse – ela me mandou aqui: "Deixe-me falar". Eu sei que é antiético ser assessora e falar numa audiência, mas eu fiz questão.

E aí eu encerro a audiência dizendo que somos uma nação com 217 milhões de brasileiros. Somos uma nação que ainda tem muitas comunidades tradicionais, Dr. Benedito. Se, no centro de Brasília, uma paciente que está no centro do poder passou, Dra. Liliana, quase um ano gritando por causa da coceira, eu quero que vocês imaginem o que eu vejo nas aldeias, quando eu chego lá e vejo a pele das crianças ou de uma mulher e alguém diz: "É porque ela passa muito no mato. É por causa das urtigas do mato". É tão fácil dar um diagnóstico desse. E elas se coçam, às vezes, com pedra, Doutora, eu já vi situação, em aldeia, de mulheres se coçarem com pedra. Essa é a realidade do país que eu tenho.

Às vezes, Dr. Natan, eu falo: como eu gostaria de ser Senadora na Bélgica, como eu gostaria de ser Senadora em Andorra. Como é fácil ser Senadora num país como esse. Agora, ser Senadora numa nação tão diversa, deste tamanho e ainda com tantas desigualdades... Eu estou discutindo uma doença em que há pessoas lá num quilombo que estão, há anos, enfrentando os sintomas

e se tratando com chazinho. Eu tenho um remédio, mas ela não teve acesso nem a um tratamento para extrair o dente com cárie, quanto mais chegar ao diagnóstico de uma doença tão grave como essa.

Eu tenho comunidade ribeirinha, Laura, que entre uma comunidade e a primeira unidade de saúde são três dias de barco. Essa pessoa não vai sair, porque não tem quem a acompanhe. E qual é a garantia de que ela vai fazer três dias de viagem no barquinho e, lá no postinho de saúde, vai ter alguém para atendê-la? Vai atendê-la e vai indicar para ela um Dorflex, uma dipirona, e quando indicar um remédio para ansiedade, como a Cintia recebeu, ela vai ter o dinheiro para comprar? Lá na farmácia popular vai ter?

Então, eu tenho desafios de uma nação tão desigual e confesso para vocês que eu saio de uma audiência desta, Dr. Natan, entusiasmada para cuidar do tema, mas, eu chego em casa, o desânimo bate. Como dar resposta para uma nação tão diversa, ainda com tantas desigualdades? Mas que as dificuldades e os desafios não nos limitem e não nos impeçam de fazer a discussão como fizemos aqui hoje.

Obrigada ao Ministério da Saúde, obrigada às instituições da sociedade civil. Que bom que vocês existem. Sem vocês a gente não avançaria neste Congresso. Obrigada aos Senadores das duas Comissões que aprovaram os requerimentos. Obrigada ao Presidente da Casa, o Senador Marcelo, que é uma pessoa extremamente incrível. Marcelo, né? Acertei, né? Eu confundo os nomes. Obrigada a todos, às duas Secretarias que se reuniram, ao Dr. Benedito, ao Guilherme, a todos que vieram presencialmente e aos que participaram de forma *online*.

Mas não vai ficar só numa audiência para mostrar o sofrimento. Nós temos encaminhamentos e nós vamos trazer os encaminhamentos assim que possível. As respostas que foram pedidas não serão entregues nesta audiência, mas nós não vamos nos limitar diante dos desafios.

Assim, nada mais havendo a tratar, declaro encerrada a presente reunião.

(*Iniciada às 10 horas e 10 minutos, a reunião é encerrada às 12 horas e 22 minutos.*)