ATA DA 38ª REUNIÃO, Extraordinária, DA Comissão de Assuntos Sociais DA 4ª SESSÃO LEGISLATIVA Ordinária DA 55ª LEGISLATURA, REALIZADA EM 06 de Novembro de 2018, Terça-feira, NO SENADO FEDERAL, Anexo II, Ala Senador Nilo Coelho, Plenário nº 6.

Às quatorze horas e cinquenta e seis minutos do dia seis de novembro de dois mil e dezoito, no Anexo II, Ala Senador Nilo Coelho, Plenário nº 6, sob as Presidências dos Senadores Marta Suplicy, Waldemir Moka e Ana Amélia, reúne-se a Comissão de Assuntos Sociais com a presença dos Senadores Valdir Raupp, Paulo Paim, Paulo Rocha, Ronaldo Caiado, Maria do Carmo Alves, Flexa Ribeiro, Cidinho Santos, Vicentinho Alves, Acir Gurgacz, Ataídes Oliveira e Dário Berger. Deixam de comparecer os demais Senadores. Havendo número regimental, a reunião é aberta. A presidência submete à Comissão a dispensa da leitura e aprovação da ata da reunião anterior, que é aprovada. Passa-se à apreciação da pauta:Audiência Pública Interativa, atendendo ao requerimento RAS 11/2018, de autoria da Senadora Ana Amélia e do Senador Waldemir Moka. Finalidade: Debater a importância da Medicina Personalizada no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Participantes: Maria Amélia Teles, Representante dos pacientes; Edenir Palmero, Médica onco-geneticista; André Sasse, Médico oncologista; Marcelo Cruz, Médico Oncologista; Marlene Oliveira, Presidente do Instituto Lado a Lado pela Vida; e Sandro Martins, Coordenador-Geral de Atenção Especializada do Ministério da Saúde. Resultado: Audiência Pública realizada. Usam da palavra a Senadora Ana Amélia, o Senador Waldemir Moka e a Senadora Marta Suplicy, Presidente desta Comissão. Nada mais havendo a tratar, encerra-se a reunião às dezessete horas e quatro minutos. Após aprovação, a presente Ata será assinada pela Senhora Presidente e publicada no Diário do Senado Federal, juntamente com a íntegra das notas taquigráficas.

**Senadora Marta Suplicy**

Presidente da Comissão de Assuntos Sociais

Esta reunião está disponível em áudio e vídeo no link abaixo:

<http://www12.senado.leg.br/multimidia/eventos/2018/11/06>

**A SRª PRESIDENTE** (Marta Suplicy. Bloco Maioria/MDB - SP) – Boa tarde.

Declaro aberta a 38ª Reunião, Extraordinária, da Comissão de Assuntos Sociais da 4ª Sessão Legislativa Ordinária da 55ª Legislatura do Senado Federal.

Antes de iniciar os nossos trabalhos, eu proponho a dispensa da leitura e a aprovação da ata da reunião anterior.

As Sras. e os Srs. Senadores que aprovam permaneçam como se encontram. (*Pausa.*)

Aprovada.

A presente reunião destina-se à realização de uma audiência pública para debater a importância da medicina personalizada no Sistema Único de Saúde (SUS), em atendimento ao Requerimento nº 11/2018, aqui da Comissão de Assuntos Sociais, de autoria da Senadora Ana Amélia e do Senador Waldemir Moka.

Informo que esta audiência é interativa. As pessoas com interesse em participar com comentários ou perguntas podem fazê-lo por meio do portal e-Cidadania: www.senado.leg.br/ecidadania, e também podem participar através do Alô Senado, telefone 0800-612211.

Nós temos os seguintes oradores participantes: Maria Amélia Teles, representante dos pacientes, por favor, pode se aproximar; Sandro Martins, Coordenador-Geral de Atenção Especializada do Ministério da Saúde; Marcelo Cruz, médico oncologista; Marlene Oliveira, Presidente do Instituto Lado a Lado pela Vida; Edenir Palmero, médica oncogeneticista; e André Sasse, médico oncologista.

Temos uma Mesa repleta de gente interessante, quase que não cabíamos, mas vamos fazer o possível para ouvirmos todos.

A presente audiência pública foi requerida pela Senadora Ana Amélia, aqui presente, a partir de solicitação do Instituto Lado a Lado pela Vida. Em 2017, promoveu o 1º Fórum Nacional sobre Medicina Personalizada, um novo olhar para prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer.

A medicina personalizada abrange o uso de biomarcadores, em sua maioria marcadores moleculares, para detectar traços genéticos específicos e abordar diferentes abordagens na prevenção e no tratamento de várias doenças. A identificação de vários genes relacionados a doenças hereditárias, oncológicas e infecciosas permite tratamentos que consideram as diferentes evoluções clínicas dessas doenças e as variações e respostas ao tratamento. As aplicações de medicina personalizada já foram descritas em várias áreas da medicina e permitem que a abordagem de tratamento específica seja aplicada para cada paciente e para cada doença.

Embora o Brasil esteja em uma fase inicial nos ensaios de medicina personalizada em comparação com o cenário mundial, há inúmeros estudos com evidências científicas consistentes analisando o tipo de doença, o perfil do paciente, o tipo de tratamento.

No caso do câncer de mama, diferentes marcadores são usados para indicar a opção de tratamento mais apropriada, avaliar os riscos de metástase ou recorrência. A terapia do câncer de cólon e suas taxas de recorrência também podem ser avaliadas por meio de ensaios genéticos. Existem vários genes envolvidos na seleção das terapias mais apropriadas para o câncer de pulmão. Enfim, esse conhecimento crescente dos genes humanos permitiu prever como algumas mutações iriam gerar doenças com comportamentos clínicos diferentes em relação à sua agressividade e resposta ao tratamento. Por isso, a discussão a ser promovida hoje nesta Comissão de Assuntos Sociais, com certeza nos permitirá pensar políticas públicas que considerem em suas diretrizes essas novas e avançadas tecnologias de diagnóstico, alternativa real para o tratamento de doenças complexas, particularmente no campo da oncologia, sem desconsiderar os possíveis impactos na incorporação dessa tecnologia nos custos de saúde.

Eu quero parabenizar a Senadora Ana Amélia, porque a Senadora, caros convidados, sempre está à frente. Em relação principalmente à questão do câncer, ela tem sido uma companheira aqui na Comissão que traz os principais debates, os principais avanços, na nossa compreensão. Quero parabenizá-la mais uma vez pela sua assiduidade e competência nos trabalhos aqui na Comissão.

Com a palavra, então, a Senadora Ana Amélia para suas considerações iniciais.

Depois iniciamos a exposição, com dez minutos para cada um.

**A SRª ANA AMÉLIA** (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) – Em primeiro lugar, cara Presidente, Senadora Marta Suplicy, que, como eu, está encerrando em janeiro de 2019 o mandato aqui no Senado Federal. Da mesma forma, com a história política que teve – ela comandou a maior prefeitura de uma das maiores cidades do mundo, que é em São Paulo –, aqui tivemos sempre o compartilhamento de matérias de relevância para a população, especialmente ela no comando da Comissão de Assuntos Sociais, que trata dessa agenda ligada à saúde, à ciência, à inovação.

Particularmente, eu cheguei aqui como Senadora defendendo a agricultura; hoje eu sou uma Senadora, Sandro, que defende portadores de câncer. Isso não me alegra pela doença em si, mas me alegra pela oportunidade que se tem para mostrar um diálogo muito respeitoso com os agentes públicos, Ministério da Saúde, os CACONs nos hospitais, as entidades como Lado a Lado pela Vida, as associações de pacientes de câncer ou de outras doenças. Então, por causa da minha agenda na área da medicina, às vezes eu digo até que parece um exercício ilegal da medicina, tal o meu envolvimento, que as pessoas acreditam... Um dia, discutindo mieloma múltiplo, que é um tipo de câncer, trouxemos um médico especialista e ele foi de uma clareza para explicar! E nós, no Brasil, dada a questão da escolaridade, precisamos ter clareza. Então, ele disse: "Esse câncer dá no tutano da coluna". Eu nunca esqueci dessa forma tão singela e tão clara de explicar, porque, se você vai falar só o termo mieloma múltiplo, o que é isso... Estávamos discutindo que, para esse tipo de câncer, era preciso combinar dois tipos de tratamento, um deles até um pouco polêmico.

Depois discutimos outra doença, que não tem nada a ver com câncer, que é a fibromialgia. Aí é que fui entender o que era isso. De novo, fui fazer um pronunciamento, e as pessoas na tribuna e eu falando sobre fibromialgia, porque eu me sensibilizei. São cinco milhões de brasileiros e brasileiras; essa é uma doença de mulheres, 90% dos pacientes de fibromialgia são mulheres. Eu fui entender e fiquei impressionada com isso. Aí um seguidor disse: "Tanta crise e você se preocupando com fibromialgia!" Aí eu respondi para ele indignada: "Para quem tem dor, a única prioridade, a única emergência é tirar a dor. Que bom que você não tem essa dor e não tem essa urgência".

E quem tem câncer? A urgência de quem tem câncer, não é, Sandro, é tratar a doença para ter a perspectiva, a esperança de ter pelo menos uns tempos a mais de vida. Essa é a questão! As pessoas às vezes perdem a sensibilidade para entender isso. "Ah, você está defendendo laboratório." Eu fico indignada também. Eu estou defendendo as pessoas, como a Maria Amélia, que está lá sentadinha, veio trazer o seu depoimento. Dessas pessoas é que temos de cuidar. Agora, não é ilegítimo que quem faz o medicamento para curar venha aqui também mostrar o que está sendo feito em inovação tecnológica, em vez de remédios sintéticos, remédios biológicos.

Então, é todo um debate permeado às vezes por uma certa influência ideológica, eu diria assim, que contamina um debate que deveria ser ciência, medicina, dor, paciente e o melhor tratamento, de preferência o mais barato possível, não é, Sandro? Porque o nosso orçamento é curto.

E nós temos um único sistema, Marta, o único, que é o Sistema Único de Saúde. Nem os Estados Unidos conseguiram implementar um sistema igual ao nosso. E isso tem custo e temos que examinar a efetividade, todas as questões com clareza, sem nenhum tipo de preconceito, sem qualquer viés que não seja o interesse da saúde, da medicina...

Como a pesquisa clínica de que fiz o projeto, que está lá na Câmara dos Deputados. Os oncologistas sabem qual é a relevância que tem isso. Eu fiz pensando nas pessoas que inspiraram isso, um paciente do interior do meu Estado, de 56 anos, com o diagnóstico de câncer de pulmão muito grave. Teria seis meses de vida. Teve a sorte e o privilégio de ter entrado num grupo de pesquisa clínica com o Dr. Fábio Franke, que é o Presidente da Aliança Pesquisa Clínica, que comanda o Cacon em Ijuí, no Hospital de Caridade, um hospital público comunitário. Essa pessoa, que poderia ter morrido e ter tido seis meses de vida, ficou cinco anos convivendo normalmente, trabalhando, tendo vida normal. Fez quimioterapia, depois teve à disposição todos os medicamentos mais avançados do mundo. Cinco anos de vida, dá para medir o preço disso?

**A SRª PRESIDENTE** (Marta Suplicy. Bloco Maioria/MDB - SP) – Vale todas as agruras de que acusam a gente.

**A SRª ANA AMÉLIA** (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) – Exatamente. E, com isso, agradeço a todos que vieram aqui, compareceram, o Sandro, a Marlene, a Maria Amélia, e aqui o Dr. Marcelo, a Dra. Edenir e o Dr. André, porque quando falamos em câncer, eles que são os especialistas, geneticistas também.

Então, muito obrigada por estarem aqui conosco compartilhando dessas apreensões para encontrar o melhor caminho, dar o atendimento personalizado da melhor maneira, mais barato e mais eficaz.

Muito obrigada.

**A SRª PRESIDENTE** (Marta Suplicy. Bloco Maioria/MDB - SP) – Eu que agradeço, Senadora Ana Amélia.

Estamos em interatividade com os telefones e tudo mais que anunciei. E essa audiência depois é transmitida pela TV Senado. Então, o que falamos aqui chegará a milhões de pessoas, em lugares, nos rincões mais longevos deste País.

Vamos começar pela Sra. Maria Amélia Teles, que vai falar como representante dos pacientes.

A senhora tem dez minutos, olhe lá para se orientar.

**A SRª MARIA AMÉLIA TELES** – Sim, pois não.

Com satisfação, cumprimento a Senadora Marta Suplicy, estendendo esse cumprimento a toda a Mesa, e me permitam distinguir aqui a Senadora Ana Amélia, por quem tenho especial apreço.

Acompanho muito de perto este seu trabalho extremamente social, não só porque há oito anos faço este tratamento, convivendo com altos e baixos, mas, sem a conotação do drama, pontuando o meu compromisso social com esta causa.

E em que foco trago isso? Este compromisso social me traz para um foco que a cada dia me convence mais: 70% não têm acesso ao tratamento condizente com essa doença. E o que me traz aqui? É porque hoje eu sou 30%, mas já fui 70%. Pagando plano de saúde, fui surpreendida por não mais poder me tratar. Imaginem o que viveram meus familiares, eu mesma, amigos e todos que me cercavam e me cercam até hoje.

Se eu tenho aqui hoje o objetivo de partilhar com vocês o que significa e o que significou para mim... e o que significa esta história de vida, eu diria que nós precisamos, Senadora, sair de forma mais sistematizada desses 70% para os 30%. Acompanho muito de perto a muitas histórias, muitas histórias de pessoas que estão vivendo esse drama social no Brasil, que nem cria o acesso às tecnologias, nem aos tratamentos adequados a esta, eu diria assim, cotidiana peregrinação, ora na solidão, ora acompanhados, ora reforçados e ora – por que não dizer? – totalmente percebidos de maneira indiferente pelos segmentos públicos. Perdoem-me, mas eu preciso colocar isso.

Então, ao deixar aqui esta minha reflexão – porque é mais do que um depoimento, é algo que toma conta da minha vida, é algo que já faz história com muita gente –, eu não poderia deixar de registrar o nosso querido Instituto Lado a Lado pela Vida. Talvez, permita-me, Marlene, dizer que eu seja a testemunha mais próxima do que significa o Instituto Lado a Lado hoje. Por quê? Porque tive a oportunidade, em Brasília e em São Paulo, de participar de dois momentos em que eu percebi essa instituição não só preocupada com eventos, com momentos fortes, com algo que pudesse lhes dar uma projeção, mas preocupada em fazer acontecer algo para alguém que carrega um drama mesmo, gente, que é o dessa doença! E, caminhando assim, eu pude perceber que há saídas se nós tivermos coragem de empreender não só recursos, mas empreender pensamentos, defesas de princípios, de verdade, de alguém que realmente está se colocando como o Instituto Lado a Lado pela Vida nesse grande desafio de chegarmos a um lugar que nos dê condição de inverter os 70% pelos 30%.

É nesse sentido que eu agradeço muito esta oportunidade à Senadora Marta Suplicy e a todos que compõem esta Mesa, com uma deferência especial, repito, à Senadora Ana Amélia e à nossa Marlene, Presidente do Lado a Lado pela Vida.

Muito obrigada.

**A SRª PRESIDENTE** (Marta Suplicy. Bloco Maioria/MDB - SP) – Muito obrigada à Sra. Maria Amélia Teles. (*Palmas.*)

É um depoimento forte – não é? – do coração.

Vou passar a palavra à Sra. Edenir Palmero, médica oncogeneticista.

Por favor, querem mexer no relógio?

**A SRª EDENIR PALMERO** – Boa tarde a todos.

Gostaria de agradecer a oportunidade. Senadora Marta Suplicy, é um grande prazer para mim estar aqui e conversar com vocês hoje sobre a importância desse tema que é a medicina personalizada, pensando ainda no âmbito do Sistema Único de Saúde. (*Pausa.*)

Quando nós pensamos na oncogenética, podemos pensar um pouquinho nela além daqueles tumores que, na verdade, representam a grande parte dos casos que são os tumores esporádicos, pois nós temos um contexto especial também que são os tumores hereditários, que são aquelas famílias acometidas por vários tipos de câncer ao longo das várias gerações, uma vez que cerca de 10% de todos os tumores sólidos são causados por alguma herança genética.

Então, quando nós pensamos em oncogenética, nós pensamos em dois contextos. Por um lado, a gente pensa no aconselhamento genético. O que é isso? É quando a gente tem uma família com uma história familiar muito sugestiva e a gente faz uma avaliação de risco nessa família, tentando definir um manejo para pacientes e familiares de alto risco. Por outro lado, nós podemos pensar na genética aplicada ao tratamento em oncologia, que seria o outro grande braço da oncogenética. E, nesse contexto, nós pensamos em alterações que estão presentes lá no tumor e que podem definir tanto o diagnóstico quanto o prognóstico, a evolução daquele tumor.

Próximo, por gentileza.

Um pouquinho de genética só para contextualizar vocês. Quando a gente fala em teste genético, o que a gente está querendo dizer? O que a gente avalia? A gente avalia o material genético, a gente avalia o DNA. Quando a gente quer avaliar o tumor para ver como aquele tumor vai responder a uma determinada terapia, a gente está trabalhando com mutações somáticas. Então, a gente avalia o material que vem lá do tumor. E esse teste tem repercussões para o indivíduo, para aquela pessoa. Então, se eu analisei, por exemplo, o tumor de uma paciente com câncer de ovário e eu identifico uma alteração no material genético dela, essa paciente pode se beneficiar de uma terapia como por exemplo inibidores de Parp. Agora, por outro lado...

Só volte um, por gentileza. Volte um. Aí

Agora, se eu avalio, nessa mesma paciente, o DNA que veio lá do sangue, eu estou avaliando alguma alteração que ela pode ter herdado, e com isso eu posso ter o impacto de prevenção. Por quê? Porque, se ela herdou uma alteração e ela tem uma chance de transmitir essa alteração para as próximas gerações, eu consigo atuar na prevenção, ou seja, eu consigo identificar uma alteração genética nessa paciente muito antes de o tumor se desenvolver e consigo até mesmo impedir que ele aconteça ou detectá-lo o mais precocemente possível.

Então, por que é importante a gente identificar o câncer hereditário? Porque essas pessoas que têm câncer hereditário possuem um risco muito grande para desenvolver câncer. O risco pode chegar até a 80% de desenvolver câncer ao longo da vida. Além disso, várias pessoas da família podem estar em risco. Então, para cada um... eu tenho uma alteração, cada um dos meus filhos tem 50% de chance de herdar essa mesma alteração.

E hoje existem medidas eficazes para reduzir o risco de câncer e também já existe tratamento personalizado para essas famílias. Então, eu não só consigo atuar na identificação e na prevenção, mas também consigo tratar essas famílias de uma maneira personalizada.

E tão importante quanto a gente identificar quem está em risco em uma família com câncer hereditário, também é importante identificar quem não está em risco. Porque, se eu estou numa família em que existem cinco, seis, sete ou oito casos de câncer, eu vou fazer um acompanhamento mais intenso porque acho que eu também tenho um risco. E como cada um tem 50% de chance de ter e 50% de não ter, eu posso não ter herdado essa alteração. Então, o meu risco, apesar de estar numa família de alto risco, é o mesmo de qualquer outra mulher da população em geral. Ao mesmo tempo em que esse teste permite identificar quem está em risco e essa pessoa ser acompanhada de acordo, ele também permite identificar quem não está em risco e, portanto, pode fazer o rastreamento populacional como outras mulheres da sua faixa etária.

Qual é a situação hoje dos testes genéticos no Brasil? A gente tem, desde janeiro de 2016, a cobertura para fazer, por exemplo, para câncer de mama hereditário, os testes genéticos pela ANS, pela saúde suplementar. Em 2018, a gente conseguiu ampliar um pouquinho mais e colocar painéis genéticos lá. Então, a gente consegue testar um número maior de genes.

No entanto, infelizmente, os pacientes do SUS não têm acesso – eles não têm acesso. Então, em grande parte das instituições, eles só são testados e identificados se o médico ou o pesquisador que estiver na instituição estiver com algum projeto de pesquisa vigente e tiver verba para isso; e quando acabar o projeto, acaba a verba para teste. Ou, em raríssimas exceções... Por sorte, na verdade, a instituição onde eu me encontro, o Hospital de Câncer de Barretos, permite isto: a gente faz o teste para os pacientes do SUS, mas é por uma decisão institucional de a instituição bancar os testes.

**A SRª PRESIDENTE** (Marta Suplicy. Bloco Maioria/MDB - SP) – Acho que o Amaral Carvalho está fazendo.

**A SRª EDENIR PALMERO** – É.

Então, em raríssimos casos, em poucas instituições a gente consegue propiciar isso. Mas isso não deveria ser a exceção, na verdade. A gente deveria ter esse acesso a todos os pacientes.

A gente tem na ANS uma grande inclusão para a oncogenética, só que 70% dos pacientes com câncer hereditário são usuários do SUS. E, dessa forma, eles não têm acesso ao teste nem às medidas redutoras de risco.

Dentro do contexto do câncer hereditário, uma iniciativa que a gente vem trabalhando é a Rede Brasileira de Câncer Hereditário, da qual fazem parte várias instituições brasileiras de diferentes partes do Brasil. A gente tem preparado um pouquinho o terreno, preparado o terreno para receber esses pacientes que são da ANS, mas também preparado o terreno de uma maneira otimista, pensando que, no dia de amanhã, num futuro próximo, a gente possa também ter os pacientes do SUS inclusos. O que nós estamos fazendo? Nós já estamos trabalhando na capacitação do médico, porque o médico precisa ser capacitado para trabalhar com essa população, para trabalhar e entender a importância da identificação, para saber como identificar.

Estamos trabalhando junto com a Sboc, junto com as farmacêuticas, na capacitação médica, e também estamos capacitando os laboratórios. Em várias das nossas instituições que atendem pacientes do SUS, já temos laboratórios de referência, que estão capacitados e preparados para fazer o teste genético.

Quais são hoje os grandes desafios da oncogenética e onde a gente realmente está precisando de uma força tarefa?

O primeiro deles, na minha opinião, são as ações educativas. A gente precisa estimular a busca do conhecimento para o público em geral. O público em geral precisa entender a importância da história familiar, a importância de relatar para o seu médico que tem uma história de câncer, que existem vários casos, que são em idade jovem, e saber que existe um teste genético que pode permitir um acompanhamento diferencial para essas famílias. Por outro lado, nós também precisamos capacitar os profissionais da saúde para fazer uma avaliação adequada do risco genético de câncer.

Só que nada disso adianta se nós não tivermos acesso, se a nossa população não tiver acesso. Então, uma grande meta e uma grande...

(*Soa a campainha.*)

**A SRª EDENIR PALMERO** – ... luta nossa é garantir acesso à avaliação do risco genético do câncer ao teste genético e ao manejo clínico para pacientes de alto risco que são usuários do Sistema Único de Saúde.

E, por fim, obviamente, a gente precisa garantir que o teste genético oferecido a esses pacientes seja de alta qualidade. Então, para isso a gente vai também necessitar de ações regulatórias que estejam junto aos laboratórios, dado que é um teste que vai ser feito uma única vez na vida daquele indivíduo e que vai definir tanto uma conduta de acompanhamento quanto uma conduta de tratamento.

Muito obrigada.

**A SRª PRESIDENTE** (Marta Suplicy. Bloco Maioria/MDB - SP) – Muito obrigada, Dra. Edenir Palmero. O desafio é grande, não é? É interessante porque os desafios são em diferentes níveis, e esse já é um desafio mais sofisticado. Mas que bom que a gente já esteja podendo trabalhar nesse nível de desafio. Como a senhora disse e também a Sra. Maria Amélia, 70% ainda não se conseguiu, mas eu acho que essa preocupação que a gente está levantando aqui são ações que vão sendo somadas para se conseguir.

**A SRª EDENIR PALMERO** – Eu acho que ações como essas são fundamentais para que a gente consiga reunir diferentes instâncias.

**A SRª PRESIDENTE** (Marta Suplicy. Bloco Maioria/MDB - SP) – Instâncias e pessoas escutarem que existe, buscarem também individualmente ou em grupo, e fazerem pressão. É assim que as coisas caminham, não é?

Vou passar a palavra agora para o Sr. André Sasse, que é médico oncologista.

**O SR. ANDRÉ SASSE** – Boa tarde, Senadora Marta Suplicy. É um prazer. Senadora Ana Amélia, Senadores, agradeço o espaço e acredito que seja fundamental a discussão. Vou falar sobre a ideia que a gente tem de construir algum acesso às tecnologias em saúde para 100% das pessoas e não só para os 70%.

**A SRª PRESIDENTE** (Marta Suplicy. Bloco Maioria/MDB - SP) – Dr. André, eu vou me permitir interrompê-lo, porque aqui eu não tenho um relatório nem do Estado nem da instituição. O senhor poderia se identificar? – e cada um se identificar também.

**O SR. ANDRÉ SASSE** – Sim.

**A SRª PRESIDENTE** (Marta Suplicy. Bloco Maioria/MDB - SP) – Por favor.

**O SR. ANDRÉ SASSE** – Eu sou médico oncologista do Grupo SOnHe, de Campinas, trabalho com acesso a tecnologias em saúde, e sou professor de pós-graduação da Unicamp.

A gente vai falar sobre a tentativa de providenciar acesso e sobre as dificuldades que a gente tem no acesso à saúde para grande parte da população.

Eu ainda acho que estou com o mesmo problema aqui da Dra. Edenir... (*Pausa.*)

A gente sabe que...

Pode passar o próximo, por favor.

A gente sabe que precisamos falar de dinheiro quando a dificuldade de acesso se dá, muitas vezes, por dificuldades orçamentárias – pode passar o próximo. E o orçamento público é uma dificuldade muito grande.

Mas seguindo o que a Dra. Edenir falou, somos capazes de fazer, no Brasil, tratamentos altamente tecnológicos e investigações altamente tecnológicas. Temos hospitais de altíssima tecnologia, altíssima capacidade, temos laboratórios, temos médicos capazes de informar adequadamente seus pacientes e temos acesso praticamente a tudo o que existe no exterior também. Então, não somos um País pobre, em termos de conhecimento e de capacidades de aplicação de tecnologia.

Pode passar o próximo.

Mas o nosso desafio é dar acesso a essa tecnologia a todo mundo. Talvez seja pretensão demais dar o acesso completo a todas as tecnologias, mas, de alguma forma, precisamos trabalhar na igualdade, na tentativa de igualdade de acesso às principais alternativas para os nossos pacientes.

Pode passar o próximo.

E, de todas as formas de desigualdade, a injustiça no cuidado da saúde é a mais chocante e a mais desumana. Então, por isso, essa desigualdade de 30% e 70% para a gente é muito chocante mesmo. Eu trabalho com pacientes nos Sistema de Saúde Suplementar e trabalho com pacientes do Sistema Único de Saúde e é muito difícil a gente olhar para a mesma pessoa, com o mesmo tipo de doença, e não conseguir dar o mesmo tipo de ajuda que ela precisaria. Então, uma forma de ajudar é tentar disponibilizar tecnologia.

Pode passar o próximo.

Sabemos que o Brasil já evoluiu muito em termos de expectativa de vida, essa é a expectativa de vida geral; inclusive no tratamento oncológico, já evoluiu bastante, mas ainda precisamos evoluir mais.

Passa mais um, por favor.

Se a gente pensa que somos um País pobre, que nosso PIB *per capita* é muito baixo, porque não conseguimos investir, talvez seja verdade, mas precisamos saber investir melhor, precisamos trabalhar muito na gestão.

Pode passar o próximo.

Quando avaliamos saúde e incorporação de tecnologia em saúde, precisamos ter algum tipo de racional de incorporação. E, de novo, quando eu falo sobre igualdade, sobre desigualdade no acesso à saúde, entendo que não temos dinheiro para incorporar tudo e aí a avaliação crítica das evidências é fundamental. Então, entendemos a efetividade e a eficácia de cada tecnologia, de porque a personalização no tratamento funciona para as pessoas, mas só saber a efetividade não é suficiente para eu tomar uma decisão, para eu pedir uma recomendação sobre incorporação no SUS.

Precisamos ter uma abordagem econômica, que seja coerente, que seja explícita, que tenha bases teóricas sólidas, e preciso comparar custos e efeitos. E aí tenho que entender também inclusive diferentes perspectivas de incorporação de tecnologia.

Pode passar.

Eu tenho que entender que, quando eu peço uma incorporação de tecnologia ou falo de novas tecnologias em saúde, infelizmente eu tenho que deixar de pensar numa pessoa sozinha, como eu vejo como médico no meu consultório, para entender a perspectiva social.

Então, tenho que entender que a sociedade precisa custear isso de alguma maneira. E aí a responsabilidade de solicitar algumas tecnologias que tenham sentido, que façam sentido, do ponto de vista econômico e social, são importantes.

E acho que é por isso que a gente está aqui hoje discutindo, para solicitar à sociedade uma incorporação de acesso às pessoas individuais. No final das contas, o beneficiado vai ser o indivíduo, mas vai ter que partir da sociedade uma demanda.

Pode ir ao próximo.

E a gente entende que essa sociedade vive num mundo com recursos limitados. As escolhas precisam ser feitas. O acesso pode ser limitado. Eu entendo que haja limitação no acesso a tudo, mas desde que isto seja explicado: por que e como. Para isso, existe uma certa regulamentação no mercado, que é para servir de solução. Então, agências regulatórias existem para isso. Então, Anvisa, ANS e Conitec – a Conitec especificamente no SUS – existem para tentar regulamentar e facilitar o acesso a tecnologias e avaliar isso. Mas às vezes é um problema, se as decisões forem tomadas de maneiras não claras.

Pode passar ao próximo.

Quando a gente não chega a uma solução clara, uma saída que tem se visto no Brasil é a judicialização. Mas essa solução é uma solução falsa e num curtíssimo prazo. Ela ocorre quando o diálogo não é possível e é um desafio para a sustentabilidade do sistema. E a gente precisa trabalhar para evitar isso.

Pode passar ao próximo.

O problema no Brasil, especificamente no SUS, é que a gente vive com o orçamento muito limitado. O modelo de pagamento de reembolso e financiamento ainda é confuso e até ultrapassado. A gente precisa repensar isso. E o desconhecimento de todos do processo de submissão de incorporação de novas tecnologias é uma realidade. E isso a gente também precisa discutir em ambientes como este.

Pode passar ao próximo.

Para decidir sobre uma tecnologia ou uma novidade, se ela deve ser incorporada ou não no SUS, a gente tem que responder a estas perguntas: se isso é uma prioridade, se isso acrescenta valor, se vale a pena, se podemos pagar – se o impacto orçamentário é aceitável – e se considera e respeita valores individuais e coletivos.

Pode passar.

E para isso existe uma avaliação de custo-efetividade, que nada mais é – não é nada técnico – do que uma razão que compara custos de uma nova tecnologia versos o custo que a gente já tem, dividido pela avaliação de tempo de vida e pela qualidade de vida das pessoas que estão recebendo aquele tratamento.

Pode passar ao próximo.

Então, se eu identifico um limiar do quanto a sociedade está disposta a pagar por aquela tecnologia, eu tenho que entender que, quanto mais aquela tecnologia oferece, melhor vai ser aquela relação. E o custo também está associado com a possibilidade de investimento. No Brasil existe um limiar hipotético que não é bem claro, não é bem utilizado, mas que seria três vezes o PIB *per capita*. Isso poderia ser utilizado como um limiar.

Pode passar ao próximo.

Então, exemplo em câncer renal metastático: existem várias alternativas para tratamento dos nossos pacientes, que foram desenvolvidas através de conhecimentos genéticos – pode passar –, mas hoje no SUS a gente só tem uma alternativa. Isso é lamentável para os nossos pacientes.

Passe ao próximo.

E existe uma solicitação, que foi feita, através de definição de prioridades, pela Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica, de dois medicamentos de terapias-alvo: sunitinibe e pazopanibe.

Pode passar.

E foi feito um estudo técnico bem documentado – pode passar –, que chegou à conclusão de que seria viável, dentro de um limiar de custo-efetividade hipotético, que foi submetido à Conitec – pode passar –, e estaria essa razão de custo-efetividade dentro de um limiar razoável de incorporação.

Pode passar.

É possível, é desejável, é viável. Então, existem trabalhos técnicos que documentam isso – pode passar –, mas infelizmente essa incorporação ainda não foi possível. Nossos pacientes ainda não têm acesso. A morosidade da decisão ainda é um desafio que a gente tem.

Mas, se a gente selecionar os pacientes, os benefícios encontrados vão ser ainda maiores. Então, se eu tiver um biomarcador – pode passar –, a capacidade de incorporar tecnologias vai ser maior, porque eu vou ter um benefício muito maior em pacientes selecionados geneticamente. Então, o custo até não vai ser um problema tão grande, porque o acesso vai ser possível.

Pode passar.

Para a seleção de tratamentos, inclusive para câncer de próstata, hoje no Brasil o acesso ainda depende das filas que a gente tem. Então, a fila para um tratamento de câncer de próstata às vezes chega a um ano, para cirurgia ou para radioterapia. Se a gente conseguir selecionar, através de testes genéticos, quais são os pacientes que não precisam de tratamento, porque têm uma doença muito indolente, a seleção de pacientes vai ser muito mais lógica, porque eu vou selecionar pacientes que não precisam ser curados e aqueles que precisam, que, se eu atrasar o tratamento, vão ter uma doença metastática e, aí sim, eu vou demandar tratamentos paliativos – quimioterapia – de altíssimo custo. Então, a seleção de pacientes através de testes genéticos é ideal também do ponto de vista econômico.

Pode passar ao próximo.

O caminho a seguir – só para terminar – é assumir o problema como de todos. Se a gente não juntar especialistas, pacientes, indústria farmacêutica, Governo, a sociedade como um todo, se a gente só culpar o Governo ou disser que a gente não tem dinheiro para isso, se a gente só culpar o baixo orçamento, a gente vai deixar a responsabilidade de buscar soluções só para o Governo, só para o Ministério da Saúde. Ao assumir que a gente deve participar da solução, a gente também assume que tem responsabilidade na discussão de custo-efetividade.

Então, entender um pouquinho de economia, entender um pouco de porque as coisas podem ser incorporadas ou porque não podem ser incorporadas faz parte dessas soluções todas. E faz parte da gente participar com vocês.

Muito obrigado mais uma vez.

**A SRª PRESIDENTE** (Marta Suplicy. Bloco Maioria/MDB - SP) – Gostaria de agradecer ao Dr. André e fazer uma sugestão, porque nós temos aqui os dois proponentes – o Senador Waldemir Moka também – desta audiência: talvez nós pudéssemos... Talvez não; acho que a gente poderia pegar algumas das sugestões aqui e encaminhar, como Comissão, à Anvisa ou... À Anvisa não; ao Ministério da Saúde que deveria ser.

Nós temos aqui um representante que poderia até já levar nossa recomendação, e a gente poderia só reiterar depois. Acho que seria muito importante, porque se fala tanto em custos, aumentar custos, mas a gente está vendo aqui que não aumenta custos. Pode até reduzir custos e salvar vidas.

E queria também perguntar ao Senador Moka se preferiria se pronunciar agora, como proponente, ou ao final. Nós temos mais três palestrantes.

**O SR. WALDEMIR MOKA** (Bloco Maioria/MDB - MS) – Senadora Presidente, eu vou ouvi-los primeiro.

**A SRª PRESIDENTE** (Marta Suplicy. Bloco Maioria/MDB - SP) – Pois não.

Então, vamos dar a palavra agora ao Dr. Marcelo Cruz.

**O SR. MARCELO CRUZ** – Muito obrigado, Senadora Marta, Senadora Ana Amélia, Senador Moka.

É um prazer realmente estar aqui junto com membros da sociedade civil e colegas médicos, discutindo um tema que nós começamos já a discutir há algum tempo junto com o Instituto Lado a Lado, com a Marlene.

Eu sou oncologista clínico. Trabalho atualmente no Hospital Sírio-Libanês e passei os últimos dois anos trabalhando com pesquisa clínica em Chicago, numa instituição americana, imerso em medicina de precisão e em novidades.

Eu voltei agora em agosto e uma das minhas bandeiras, já antes – não é, Marlene? – de ter ido para os Estados Unidos, é, junto com todo esse time, todos juntos, poder proporcionar ao País e aos pacientes esse benefício da medicina de precisão tanto, como a gente acabou de ver, na prevenção quanto na detecção precoce e no acesso aos tratamentos.

Pode passar.

Pode passar ao próximo.

E por que a gente está falando disso hoje? Porque hoje, atualmente, nós praticamos, de uma forma geral, não só em tratamento de câncer, o que a gente chama de medicina de imprecisão ou medicina não personalizada.

Pode passar.

Isso não sou eu que estou dizendo. Esse é o estudo de uma revista científica muito importante, a *Nature*, que em 2015 mostrou – e vocês podem observar – que para vários tipos de doenças, e doenças que são bastante incidentes na população, cuja prevalência é alta – depressão, asma, diabetes, artrite, doenças neurológicas como Alzheimer –, vejam, a porcentagem de pessoas ou de pacientes que recebem o remédio e ele não funciona é alta. Vejam que 30%, 40%, 50% das vezes você está dando um remédio que não funciona. E vejam que, para câncer, de uma forma geral, 75% das vezes o remédio não funciona. Quem nunca foi ao médico e recebeu um remédio que não funcionou? Às vezes nem volta ao médico, acha que o médico é ruim e procura outro. Mas não é o médico que é ruim. Não está sendo feita uma medicina personalizada de uma forma geral.

As consequências nós acabamos de ver e discutir: baixa eficiência; é uma medicina hoje, tanto na saúde suplementar quanto no Sistema Único de Saúde, de tentativa e erro; riscos de efeitos colaterais... E, só para vocês terem uma ideia, nos Estados Unidos, a 4ª causa de hospitalização são efeitos colaterais de tomar o remédio e passar mal. E o custo: além das 100 mil mortes por ano, US$150 bilhões em custo de internações desnecessárias por conta disso. E a gente sabe que um remédio, quando é mal dado ou quando não está prescrito da forma correta para aquele paciente selecionado, a gente vai ter uma baixa aderência ao tratamento e baixa eficácia, como a gente já comentou.

Pode passar.

Então, vem a medicina personalizada, que é a evolução dessa medicina atual para estratégias mais eficientes de prevenção e tratamento. Selecionar o paciente para o medicamento ideal.

Pode passar.

E por que agora? Por que a gente tem falado tanto sobre isso nos últimos 3 a 5 anos? Graças aos avanços tecnológicos, que levaram ao melhor conhecimento do genoma humano, dos genes; e temos hoje vários métodos e tecnologias para sequenciamento genético, avanços para entender os achados desses sequenciamentos, e o que nós chamamos hoje de *big data*, avaliação desses dados para poder entregar na ponta final a informação traduzida para ser utilizada no dia a dia.

Pode passar.

Felizmente – nós já comentamos também sobre custo – houve uma queda vertiginosa nessas tecnologias. Em 2003, o primeiro genoma humano, para tentar entender todos os genes que formam uma pessoa, que dão características, no caso, para a evolução do câncer, custou US$100 milhões. Hoje – e esse gráfico é de 2013 – estava entre US$3 mil e US$5 mil uma pessoa, para fazer o sequenciamento de um tipo de câncer. E hoje já caiu para US$1 mil. Então, a tendência é cair.

Pode passar.

Aqui, essa é uma análise da consultoria McKinsey sobre tecnologias disruptivas. O que é – a gente está ouvindo tanto esta palavra – disrupção? É um rompimento brusco, rápido de um caminho que estava sendo seguido. E a gente não consegue se adaptar de forma rápida a tudo que está vindo.

Então, dentro dessas tecnologias disruptivas, nós temos ali energias, métodos de energia renovável, por exemplo, inteligência artificial, robótica – pode passar – e, dentro disso, o sequenciamento de próxima geração da genômica do câncer.

Pode passar.

E a gente sabe que essa disrupção já chegou à área da saúde. E o que está acontecendo? Médicos, indústria, fontes pagadoras não estão conseguindo acompanhar essa quantidade de novidade. É por isso que nós estamos aqui. Não dá para esperar. Quando ocorre uma disrupção, as ações têm que ser rápidas e em conjunto para a gente conseguir levar isso à frente.

Pode passar.

E por que câncer? O câncer, para gente ter um diagnóstico... Para se desenvolver um câncer, tem que haver o quê? Mutações, alterações nos genes, alterações naqueles componentes que fazem com que as nossas células normais percam essa função de ser normal e comecem a crescer, se multiplicar e espalhar. Então, o câncer é o protótipo da medicina de precisão. Nos Estados Unidos, em 2015, o Presidente Obama lançou a iniciativa de medicina de precisão, começando com o câncer. Há sequenciamento em diversas universidades americanas, sequenciando vários tipos de câncer, milhares de pessoas, para encontrar um padrão na população e para seleção e estudos de novos medicamentos.

Pode passar.

E aqui é só um modelo, vejam a quantidade. Todo tumor vai ter mutação. E para vários tumores hoje, felizmente, no Brasil, na saúde suplementar, nós já temos terapias-alvo para vários tipos de câncer. Para câncer de pulmão nós temos várias terapias-alvo; câncer ginecológico está chegando agora; e outros tipos de tumor. Mas a gente precisa ampliar esse acesso.

Pode passar.

Em 1997, há 20 anos, nós tínhamos uma terapia-alvo para um tipo de linfoma. Hoje, em 2018, nos Estados Unidos, já há mais de cem tipos de medicamentos – e a maioria via oral, comprimidos. A gente parte, então, da quimioterapia para câncer, que é intravenosa, para um remédio via oral em terapias-alvo. Paciente certo para o remédio certo.

Pode passar.

E esse é só um exemplo. Esse é um paciente meu, de 31 anos de idade, com câncer de pulmão. Não precisa ser médico para ver que aquele raio-X de tórax inicial ali, pré-tratamento, estava meio branco e tinha uma área mais esbranquiçada à esquerda. E ele tomou sete dias de um comprimido e o pulmão ficou limpo. Tudo que está preto é ar. Sete dias de tratamento! Por quê? Porque ele tinha uma mutação que chama ALK e teve acesso a uma terapia-alvo, que é um comprimido.

E aqui eu coloco um conceito importante para vocês. O Dr. André comentou sobre custo-efetividade. E a gente precisa falar em valor. O valor em um tratamento ou o valor em oncologia, de uma forma geral, engloba custo-efetividade e benefício para o paciente. Eu costumo dizer que a melhor definição de valor é: quando você seleciona o paciente para o remédio e esse remédio beneficia muito mais número de pessoas do que aquele que não é selecionado, isso é um valor. Esse paciente com câncer, se tivesse tomado quimioterapia, a chance de controlar a doença dele era de 30%. Com esse remédio, é de 90%.

Pode passar.

E medicina personalizada, como vocês viram com a Dra. Edenir, não é só tratar, não é só doença avançada; é medicina personalizada para prevenir, para achar as famílias de risco, para orientar essas famílias, para fazer terapias preventivas e também detecção precoce. Hoje a gente fala da mamografia para o câncer de mama, do PSA, do exame com urologista para o câncer de próstata, mas já temos em andamento pesquisas já avançadas – pode passar – para detecção precoce usando biópsia líquida.

O que é isso? É tirar um pouquinho de sangue e, nesse sangue, pesquisar se tem DNA, pedaços de tumor circulante. E isso não é ficção científica, isso já está em uso nos Estados Unidos, aqui no Brasil também e infelizmente nem a saúde suplementar cobre, mas já temos à disposição. E isso é o que chamo – e volto a reforçar – a disrupção tecnológica.

(*Soa a campainha.*)

**O SR. MARCELO CRUZ** – Se continuarmos esperando, vamos perder esse bonde. Temos profissionais capacitados, temos instituições capacitadas, precisamos ter acesso a esta tecnologia para a população de uma forma geral.

Pode passar.

Então, a medicina personalizada – e podemos ver aqui nas apresentações – pode, sem dúvida, sair dessa medicina de reação para prevenção e tratamento precoce, a terapia ideal para cada indivíduo e, sem dúvida, além de ajudar a evitar e reduzir efeitos colaterais e melhorar a eficácia, não tenho dúvida de que ela vai, de uma forma geral e global, ajudar do ponto de vista de saúde pública de custo para a população e para o País.

Pode passar.

E só vale lembrar que somos um País diferente de todos os outros. A nossa diversidade genética e genômica, a nossa miscigenação nos torna diferentes. Temos estudos de oncogenética que mulheres europeias, por exemplo, têm tipos de mutação para câncer BRCA, para câncer de mama, diferentes da nossa população. Somos uma população miscigenada. E é preciso também entender a nossa população, do ponto de vista genético, e não só importar informação de fora.

Pode passar.

E, para finalizar, acho que a mensagem que fica, acho que desde o começo, a Senadora Ana Amélia também já comentou isso, é de que se a gente quiser fazer alguma bem feita, não é ir rápido, é irmos juntos para conseguirmos ter esse sucesso.

Muito obrigado.

**A SRA. PRESIDENTE** (Marta Suplicy. Bloco Maioria/MDB - SP) – Que interessante o que mostra essa última fala; quão importante é a gente se dedicar à pesquisa genética brasileira, da mulher brasileira.

**O SR. MARCELO CRUZ** – Exatamente.

**A SRA. PRESIDENTE** (Marta Suplicy. Bloco Maioria/MDB - SP) – Porque ninguém pensa, a gente pensa no individual, mas não tenho ideia de como seria na população; a maior parte das brasileiras e dos brasileiros são negros, como seria afetada essa população... e essa população misturada com a população europeia. Esse é um caminho, um desafio gigantesco que estamos vivendo. Aliás, é muito bom porque estamos vivendo um momento histórico, porque tudo muda tão rápido, que é um desafio. Na área de vocês, então, na hora que aprende, já tem coisa nova, né? É muito interessante.

Temos aqui o e-Cidadania, nós recebemos 120 perguntas. Então, vou ler e selecionar das 120 um pouquinho, vou ler bem rápido só para terem ideia do que o povo que está assistindo está querendo saber.

Então, a mrodrigues, da Bahia: "A medicina personalizada busca a prevenção de doenças. Acredito que muitas doenças poderiam ser tratadas com diagnóstico precoce, trazendo benefício aos usuários".

Célia Aparecida, de São Paulo: "Tendo em vista a atual situação do Sistema Único de Saúde, há viabilidade para implantação da medicina personalizada, considerando os aspectos técnicos e econômicos envolvidos nesse modelo?"

Vou lendo as perguntas, quem quiser vai anotando a pergunta que gostaria de responder. Vou ter que sair daqui a pouco, vou passar a condução para a Senadora Ana Amélia e, depois, nos debates, podem responder.

Bárbara Lobo, do Amazonas: "O aumento de profissionais de cada área, baseado na quantidade de habitantes por cidade, ajudaria a melhorar o sistema. É ruim ter que esperar horas por um atendimento ou meses para marcar consultas".

Elenilson, de Rondônia: "A medicina personalizada é algo que se faz extremamente necessário, visto que, na atual conjuntura, dificilmente se consegue um tratamento adequado para determinadas doenças, o que ocasiona muitas mortes".

Lázaro Gomes, do Espírito Santo: "Acho importante exigir o cumprimento de carga horária pelos médicos e também a punição com suspensão do CRM e a proibição de clinicar para todo e qualquer médico que for pego fraudando carga horária".

Luciano Francisco, de Pernambuco: "Já passou da hora de o Brasil dar um passo à frente na saúde das pessoas nos exatos termos que preconiza o SUS. A medicina personalizada é medida que deve ser implementada já, para que funcione o sistema".

Jô Prado, de Sergipe: "Pacientes que precisam de fisioterapia passam meses para conseguir míseras sessões. Essas sessões precisam ser ininterruptas, especialmente para aqueles com afastamento médico pelo INSS, já que não há uma melhora rápida".

Luzia Mara, de Goiás: "A medicina personalizada para o SUS é importantíssima, mas ela tem que funcionar. O SUS precisa ser mais eficiente e sempre manter a gratuidade, afinal pagamos muitos impostos".

Ana Angélica, do Pará: "Sou profissional da área da saúde. Creio que é de extrema importância esse tema em debate. Fico confiante na promoção do bem-estar dos pacientes e de suas necessidades".

É interessante como as pessoas estão acompanhando e ligadas nisso, não é?

Teresa Vargas, do Rio de Janeiro: "Eu apoio esse projeto! Isso acelera o diagnóstico e facilita a vida do paciente, quando ele já está possivelmente debilitado. É necessário que o paciente faça todos os exames indicados pelo médico no mesmo lugar!".

Kelly Cristina, de São Paulo: "A minha sugestão é implantar a medicina chinesa, acupuntura, no SUS, que, além de eficaz, é uma técnica mais barata".

Sebastião da Silva, de Minas Gerais: "Precisa de uma reforma geral, marcação de consultas *on-line*, fim das filas, médicos nutrólogos para tratar dos pacientes com medicamentos naturais em paralelo com os medicamentos químicos".

As pessoas estão ligadas, não é? Algumas falam de problemas mais perto da sua vivência, mas estão todos entendendo isso. O que foi interessante é que foi explicado de forma muito clara, como a Senadora Ana Amélia queria, o panorama.

Agora nós ainda temos dois palestrantes para se colocarem.

Eu vou pedir à Senadora Ana Amélia que possa tomar o lugar da Presidência, porque eu tenho que me ausentar.

Muito obrigada a todos.

**A SRª ANA AMÉLIA** (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) – Eu fico honrada, mas, se o Senador Moka for... Depois eu quero fazer perguntas e prefiro fazer daqui.

**A SRª PRESIDENTE** (Marta Suplicy. Bloco Maioria/MDB - SP) – Está bom. Então, Senador Moka, venha.

**A SRª ANA AMÉLIA** (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) – Você preside e eu vou fazer daqui as perguntas. Eu gostaria de ficar olhando para o...

**A SRª PRESIDENTE** (Marta Suplicy. Bloco Maioria/MDB - SP) – Fica mais prático, Senadora.

**A SRª ANA AMÉLIA** (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) – Obrigada.

**O SR. PRESIDENTE** (Waldemir Moka. Bloco Maioria/MDB - MS) – Assumindo a Presidência, eu passo a palavra à Sra. Marlene Oliveira, Presidente do Instituto Lado a Lado pela Vida.

**A SRª MARLENE OLIVEIRA** – Eu queria agradecer a Presidência da Mesa e queria me permitir quebrar um pouco o protocolo e fazer, neste momento, uma menção de agradecimento à Senadora Ana Amélia, que muito tem ajudado nas causas que o Instituto Lado a Lado defende, como o Novembro Azul, e por toda a luta que vem travando em prol do paciente oncológico neste País.

Em nome de milhões de brasileiros, fica aqui registrado o nosso pedido, Senadora: não deixe de acreditar no Brasil e na defesa de tantas causas que a saúde necessita que sejam abraçadas para que seja possível construir uma nação com igualdade de direitos. E a sua voz é muito importante para nós.

Há dez anos, o Instituto Lado a Lado pela Vida tem se dedicado a levar informação para homens e mulheres sobre saúde, como uma forma de conscientizar sobre a importância de mudança de hábitos para a adoção de um estilo de vida mais saudável focado na prevenção de doenças.

Fazemos isso por meio de nossas campanhas nacionais, como o Siga o Seu Coração, alerta de prevenção às doenças cardiovasculares; o Novembro Azul – estamos vivendo este momento do Novembro Azul –, em que a gente fala sobre a saúde integral do homem e o câncer de próstata; o Respire Agosto, campanha de conscientização sobre o câncer de pulmão; além de pilares focados na educação, na saúde e em empoderamento dos pacientes em tratamento do câncer.

O Instituto Lado a Lado pela Vida tem atuação em todas as regiões do Brasil tanto no meio urbano quanto no meio rural. A nossa instituição acompanha, desde 2008, o paciente oncológico e os desafios que ele enfrenta em sua jornada individual na busca de um atendimento digno e de melhor qualidade de vida durante e após o tratamento. Nós sabemos que é uma jornada difícil, mas que pode ser mais tranquila se feita com informação e acolhimento, somando esforços de todos os envolvidos nas políticas de saúde.

O tema Medicina personalizada, dentro do conceito A Nova cara do Câncer, tem ocupado grande parte da nossa agenda. Desde o final de 2014, durante esse período, nós já realizamos dois fóruns em Brasília, um no Interlegis e um na Fiocruz; quatro fóruns e seminários em São Paulo, tanto na Assembleia Legislativa como no Congresso Todos Juntos contra o Câncer, em 2016 e 2017. Fazemos parte do Go All, movimento que reúne nove instituições e empresas para tratar temas como a oncologia contemporânea, visando a garantir que o cidadão brasileiro tenha acesso aos avanços para prevenir o que é prevenível, curar o que é curável e tratar o que é tratável.

Um exemplo dessa nossa atuação foi a lei de notificação compulsória, em que, inclusive, o Senador Waldemir Moka nos ajudou muito, e a gente tem muito orgulho de ter aprovado essa lei.

Somos conscientes de que médicos e gestores públicos e privados que também fazem parte dessa jornada enfrentam diversos empecilhos para garantir a saúde integral, com foco no paciente, o que é um desafio em todo o mundo.

No Brasil, há acesso universal à saúde pelo Sistema Único de Saúde, que atende mais de 146 milhões de pessoas, 70% da população; há a rede suplementar utilizada por mais de 47 milhões de pessoas com plano de saúde; e o acesso privado para uma parte ínfima da população.

Os avanços na Medicina personalizada são significativos e já é consenso que os mesmos protocolos, as mesmas medicações não necessariamente terão os mesmos efeitos em pacientes com perfis e características aparentemente similares.

O diagnóstico preciso, o farmacogenético e tratamentos definidos com base nas informações genéticas de cada paciente, não só trazem melhores resultados, como, no longo prazo, reduzirão os investimentos necessários para o tratamento de doenças como o câncer.

Não há dúvida de que a Medicina de precisão transformará o cenário da saúde no Brasil não somente no que se refere ao Sistema Único de Saúde, como também no impacto que terá na viabilidade econômica dos planos de saúde. A Medicina personalizada pode ser uma luz, e o papel do Instituto Lado a Lado é acionar o interruptor. Só assim conseguiremos influenciar positivamente o cenário da saúde no Brasil.

Esses avanços permitem prevenir, detectar precocemente e tratar as enfermidades com o máximo possível de informações sobre o paciente, de forma mais assertiva em termos de eficácia e segurança. Esse é o objetivo da Medicina personalizada, como gostamos de denominar – outros costumam chamar de Medicina de precisão.

Esse cenário representa um desafio para o sistema público e privado, porque as tecnologias ainda têm um custo alto, mas essa realidade também começa a mudar. No começo do século, o sequenciamento genômico custava bilhões de dólares, e hoje custa alguns poucos milhares, sugerindo que essas tecnologias podem se tornar acessíveis, em pouco tempo, para enfermidades que requerem um atendimento especializado.

Quando olhamos para o cenário com inúmeros casos de câncer em estágio avançado da doença, percebemos que a confirmação do diagnóstico é um ponto crítico para efetivação do direito à saúde. Para se ter uma ideia, desde a primeira consulta com o especialista, 20% dos casos demoram, em média, mais de 60 dias para conseguir assinatura do laudo da biópsia; mais de 40% dos pacientes chegam à unidade de alta complexidade com exames feitos há mais de oito meses; mais de 60% dos casos de câncer são diagnosticados em fases avançadas do tumor, quando as chances de cura são menores e os custos do tratamento costumam ser entre 60% e 80% maiores.

Garantir o acesso a exames e diagnósticos é fundamental para que possamos tratar com mais celeridade os casos e direcionar melhor os recursos para a promoção à saúde, prevenção e tratamento dos casos que precisam e possamos, cada vez mais, ter a chance de contar com os melhores tratamentos.

Por isso, o Instituto Lado a Lado vem acompanhando iniciativas importantes que visam a promover o diagnóstico, como a proposta da Deputada Carmen Zanotto, que visa a instituir um prazo de 30 dias para a confirmação do diagnóstico.

O Instituto Lado a Lado assumiu o protagonismo nas discussões e na divulgação da relevância da Medicina personalizada para os tratamentos oncológicos e aqui hoje está nesta audiência porque acredita que é necessário unir esforços de todos os atores envolvidos nas políticas públicas de saúde – legisladores, financiadores, pesquisadores, sociedade de especialidades, indústrias farmacêuticas e de equipamentos e pacientes – para construir o direito individual e coletivo à saúde.

Convidamos todos a se engajar na busca de um diagnóstico mais rápido e um tratamento mais efetivo e seguro, mais focado no paciente, porque acreditamos, em especial, que, apesar dos desafios, há potencial de utilizar os benefícios que a Medicina personalizada pode oferecer em todas as fases da atenção oncológica.

Nosso objetivo aqui é discutir técnicas que são fonte de esperança para muitos pacientes e podem simbolizar uma agenda de políticas oncológicas no futuro. O grande gargalo continua sendo o desafio de ampliar o acesso...

(*Soa a campainha.*)

**A SRA. MARLENE OLIVEIRA** – ... às novas tecnologias, e isso depende de um pacto para repensar a gestão do sistema de saúde.

Já se tem notícia sobre iniciativas de centros de referência que estão trabalhando para oferecer a imunoterapia para seus pacientes, mostrando com isso que é possível ampliar o acesso aos tratamentos. No entanto, é preciso achar um catalizador que faça com que isso se reproduza em grande escala no coração de um sistema de saúde no qual o acesso a drogas básicas ainda representa um desafio para o paciente médio.

A equação é complicada, mas precisamos dar os primeiros passos para resolvê-la, unir sociedade civil, instituições de saúde, centros de pesquisa, indústria farmacêutica, Governo, na construção de uma política pública que traga avanços médicos para o plano da efetividade.

Para concluir, eu gostaria de dizer o seguinte: toda zebra é branca com listras pretas, mas uma não é igual à outra. Assim é o câncer, o mesmo nome e vários tipos.

O que nos une hoje e sempre nos moverá são os pacientes. É por eles que devemos sempre trabalhar e buscar novos desafios, porque é inadmissível convivermos com duas realidades, em que um paciente com câncer tem acesso e outro não. E este momento dedicamos a todos eles. Que várias Marias Amélias e os pacientes que hoje estão aqui nesta Casa possam compartilhar da mesma realidade: o tratamento digno do câncer.

Quero agradecer a parceria das Vencedoras Unidas e da Abrapec, que são instituições que trabalham em rede com o Instituto Lado a Lado.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

**O SR. PRESIDENTE** (Waldemir Moka. Bloco Maioria/MDB - MS) – Agradecendo a participação da Sra. Marlene Oliveira, Presidente do Instituto Lado a Lado pela Vida, eu passo a palavra ao Sandro Martins, Coordenador-Geral de Atenção Especializada do Ministério da Saúde.

**O SR. SANDRO MARTINS** – Boa tarde a todos.

Senador Moka, Senadora Ana Amélia, mais uma vez, é uma satisfação poder estar aqui compartilhando dessas discussões, sempre com um grupo tão seleto de convidados, que permite entender as diversas facetas que esses problemas apresentam para o sistema de saúde. E nós todos, como sociedade, precisamos encontrar o caminho a trilhar para isso.

Vou tentar, na minha apresentação, ser relativamente breve em benefício do tempo – próximo –, mas lembrando que, como foi mencionado aqui, hoje, o entendimento geral cada vez mais consolidado é de que existem grandes diferenças biológicas entre as pessoas, que respondem por variabilidade nas respostas aos diversos tratamentos. Aqui, pelo perfil do grupo, falamos muito em câncer, em tratamento de câncer, mas isso é válido para as diversas outras entidades clínicas.

Há uma variabilidade individual que responde por variabilidade nas respostas e nos eventos adversos que se pode obter com os tratamentos. Isso é muito importante porque hoje é mais fácil conhecer essa variabilidade.

Próximo.

Então, tratamentos, como foi mencionado anteriormente pelo colega Marcelo Cruz, a respeito de...não sabemos hoje, na Medicina, se um paciente vai responder ao tratamento de um antibiótico, de um anti-hipertensivo, de um medicamento para asma, de um medicamento para câncer. A Medicina largamente apropria-se de conhecimento de estudos científicos, que dizem que o medicamento a, o medicamento b, o medicamento c servem para tratar essa ou aquela doença e evidentemente que transferem esse conhecimento científico para a prática clínica, onde não é um experimento, é o cuidado de uma pessoa. E aquela pessoa não vai ter 30% de resposta, ou 40% de resposta. Ela responde ou não responde ao tratamento.

E essa capacidade de saber, de antemão, se a pessoa vai ou não ter benefício de um tratamento, vai ou não ter efeitos colaterais com o tratamento, evidentemente é uma grande vantagem para o sistema de saúde e uma grande vantagem para a equipe que está assistindo aquele paciente. E esse conhecimento é buscado desde sempre na Medicina.

Próximo.

A Medicina personalizada, então, vem a ser a aplicação de metodologias diagnósticas principalmente voltadas para a identificação de perfis clínicos mais sujeitos, perfis individuais mais sujeitos a desenvolver ou não uma determinada doença, a identificar condições que possam ser objeto de prevenção primária, a evitar que a pessoa adoeça por uma intervenção do sistema de saúde em função da identificação prévia dessa característica.

A identificação inicial e precoce de doenças e de seus eventos clínicos, a correção no diagnóstico de uma condição clínica que, de outra forma, pode induzir um fator de variabilidade que vai afetar o resultado do tratamento, a possibilidade, como foi amplamente mencionado, de se ter tratamentos mais adequados para determinadas pessoas, baseado no seu perfil clínico e no perfil biológico da sua doença, e acompanhar o desenvolvimento da história natural da doença, permitindo uma intervenção precoce sempre que necessário.

Próximo.

É uma ambição que é perseguida pela Medicina desde sempre. Então, desde sempre, na Medicina, tenta-se acertar mais do que errar. Nenhum médico prescreve um medicamento com a intenção de causar mal ao doente ou de que aquele medicamento não tenha o resultado desejado do sucesso terapêutico. Mas tanto o efeito adverso como o insucesso terapêutico acontecem numa proporção que nós da Medicina estimamos através de resultados de estudos clínicos, mas que, evidentemente, no cenário da atenção individual, é sempre uma incógnita.

Porém, métodos disponíveis de diagnóstico procuram nos clarear e aumentar a nossa expectativa de um resultado satisfatório com esta ou aquela abordagem.

Então, ao longo dos anos, essas tecnologias vêm sendo trazidas para a prática médica e têm melhorado a qualidade da assistência.

Próximo.

Isso evidentemente ganhou um grande impulso com o sequenciamento do genoma e a percepção de que se poderia, através de métodos laboratoriais, identificar uma variabilidade de características hereditárias das pessoas e características modificadas do seu maquinário celular, podendo com isso nos trazer grandes avanços – e foi isso que se viu nas últimas duas décadas.

Próximo.

É claro que sempre existe uma expectativa sobre a pesquisa clínica, e a ciência avança muito mais rapidamente do que as intervenções que realmente ficam e modificam a prática clínica em medicina. Então, eu posso citar... O Dr. Marcelo citou um caso muito eloquente de um tratamento dirigido para mutações em câncer de pulmão, que, em 90% dos casos, traz um resultado muito favorável, mas é preciso mencionar que centenas, talvez milhares, de tratamentos diferentes para alterações genéticas únicas de células cancerígenas foram testados e não tiveram resultado satisfatório, por isso não fazem parte do armamentário nosso. Mas é isto: a ciência avança em passos lentos e seguros.

No SUS, como é que existe ou se vê a medicina personalizada? É uma coisa nova? Não é uma coisa nova.

Próximo.

Não é uma coisa nova, porque se nós nos lembrarmos existe, por exemplo, há muitos anos, o teste do pezinho. E o que é o teste do pezinho? O teste do pezinho é uma intervenção médica para tentar identificar crianças com um perfil genético relacionado a uma determinada condição clínica, que é passível de intervenção e que muda a história natural da doença e melhora a vida dessa pessoa.

Próximo.

Nós temos aí, então, desde 2000, uma organização em relação a um crescente número de doenças genéticas que são rastreadas através desta intervenção, com vistas à introdução de tratamentos específicos ou mudanças de hábitos de vida que permitam que a pessoa possa ter um desenvolvimento saudável.

Próximo.

E isso tem cobertura nacional. Evidentemente não temos 100% aqui de cobertura em relação ao teste de triagem neonatal, mas o teste é disponível e essa cobertura espelha a nossa capacidade de atendimento da atenção básica no País, que ainda precisa avançar. Nós temos muito ainda a avançar em termos de aumento da capacidade de cobertura da nossa atenção básica.

Próximo.

Temos também, desde 2014, uma política e uma organização para o cuidado de pessoas com doenças ditas raras. São doenças de origem genética ou não genética, mas que envolvem a necessidade do uso de técnicas avançadas de diagnóstico que permitam primeiro estabelecer um diagnóstico correto e monitorar o tratamento clínico dessas pessoas.

Próximo.

Nós temos, então, o elenco de testes moleculares que são aplicados ao diagnóstico dessas condições, permitindo uma detecção precoce e fazendo a confirmação diagnóstica.

Próximo.

Temos também, em muitas dessas condições, protocolos e diretrizes terapêuticas com incorporação de medicamentos que ajudam a modificar a história natural da doença, fazendo uma intervenção dirigida e com isso logrando melhor qualidade de vida para essas pessoas.

Próximo.

Nós temos também, por exemplo, na área que poderíamos caracterizar aqui como medicina personalizada, esse plano ambicioso de erradicação da hepatite C até 2030, que envolve o uso extensivo de métodos para detecção precoce, diagnóstico correto de variantes genéticas de vírus de hepatite C e emprego de tratamentos específicos de acordo com essas variantes genéticas. E esses métodos, essa plataforma de diagnóstico também é útil para fazer o monitoramento clínico para identificar precocemente sinais de falha terapêutica, necessidade de mudança de tratamento ou troca de tratamento. Isso por quê? Porque a hepatite C, em uma proporção pequena mas significativa de casos, evolui para doença hepática crônica, com risco aumentado para câncer hepatocelular.

Próximo.

Esses diagnósticos são feitos por testes moleculares em plataformas de diagnóstico rápido, direto na unidade básica de saúde.

Próximo.

Normalmente usa-se a estratégia de testar outras condições clínicas associadas e que podem representar risco sanitário para a pessoa e para a comunidade, através desses métodos de testagem rápida.

Próximo.

(*Soa a campainha.*)

**O SR. SANDRO MARTINS** – E eles estão distribuídos para as unidades básicas de saúde de maneira centralizada, pelo Ministério da Saúde, e teriam cobertura nacional. Não há falta de acesso a teste rápido para diagnóstico dessas condições.

Próximo.

Temos desafios. Avanços recentes na quimioterapia do câncer foram mencionados amplamente aqui pelo painel: esse modelo de tentativa e erro vem sendo substituído por métodos de seleção adequada de pacientes e seleção adequada de tratamentos.

Próximo.

Evidentemente que o tratamento de um subgrupo de pessoas, ao invés de um grupo mais amplo, implica, do ponto de vista de custo, uma elevação do preço desses tratamentos. Então, no mundo inteiro tem sido um problema conviver com o escalonamento das despesas relacionadas para o tratamento do câncer. E aqui a gente não tem medo de dizer que não se pensa em introduzir medicina de precisão ou tratamentos inovadores em Medicina com o objetivo de economizar dinheiro. O objetivo é melhorar a qualidade de vida das pessoas. São investimentos que as sociedades precisam fazer para as pessoas viverem mais e viverem melhor. São escolhas que a sociedade faz.

Por exemplo, as despesas com o programa de acesso a medicamentos para hipertensão, diabetes, asma, bronquite, do Ministério da Saúde, cresceram, em base, nas mesmas unidades, Senador, 20% ao ano.

O programa de assistência oncológica, no que diz respeito à quimioterapia do câncer, cirurgia e radioterapia, cresceu, em base, nos mesmos hospitais, à razão de 5% ao ano, ou seja, os hospitais tratando mais pessoas com câncer e, por isso, necessitando de um financiamento maior.

E temos necessariamente que olhar para a nossa realidade fiscal e entender que é preciso encontrar meios de haver previsibilidade orçamentária para esse investimento necessário à melhoria das condições de vida, da qualidade de vida e do aumento de vida das pessoas.

Próximo.

**O SR. PRESIDENTE** (Waldemir Moka. Bloco Maioria/MDB - MS) – Eu quero agradecer ao Dr. Sandro, Coordenador-Geral de Atenção Especializada do Ministério da saúde, e colocar aqui um problema para a Senadora Ana Amélia. Estou sendo avisado de que nós temos hoje uma sessão do Congresso Nacional. Tanto eu como a Senadora Ana Amélia temos que ir lá votar em relação aos vetos. Eu quero só dizer o seguinte: existe um monte de pessoas que estão lá torcendo pela derrubada do veto, e o Congresso tem que decidir. Quando se aprova e o Governo veta, o Congresso pode derrubar o veto do Presidente, quer dizer, aí é que você termina o processo legislativo. E a gente ficar sem votar, sem colocar isso, dá impressão de que você está se omitindo de uma posição.

Eu tenho como critério: aquilo que eu votei favoravelmente aqui no Congresso ou no Senado, eu vou votar pela derrubada do veto, porque se eu votei a favor quando da discussão do projeto, eu não posso ser favorável ao veto, porque aí eu estou sendo incoerente. Mas eu preciso ir lá demonstrar que eu fui lá e fui coerente com a minha posição inicial.

Aí eu pergunto à Senadora: vamos dar dois minutos, três minutos e vamos lá? Colocamos nossos votos e voltamos.

**A SRª ANA AMÉLIA** (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) – Se V. Exa. quiser ir, Senador Moka, para dar presença – não sei se já deu – e voltar para cá, eu posso, por essa sua necessidade, fazer as perguntas agora, por uma outra circunstância, que é o dever maior nosso da questão da sessão do Congresso.

Então, se V. Exa. quiser...

**O SR. PRESIDENTE** (Waldemir Moka. Bloco Maioria/MDB - MS) – Eu vou lá e quem sabe, ao voltar, V. Exa. possa ir lá. (*Pausa.*)

**A SRª PRESIDENTE** (Ana Amélia. Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) – Eu queria primeiro cumprimentar todos vocês que vieram aqui acompanhar, especialmente aqueles que estão em casa, como leu a Senadora Marta, que Preside esta Comissão. Isso dá apenas o sinal e a relevância do que nós estamos falando.

Cumprimento a Marlene Oliveira, do Lado a Lado pela Vida.

Esta audiência pública é sequência de um primeiro fórum que aconteceu no Interlegis, que debateu precisamente essa questão da personalização.

Quero agradecer o depoimento da Maria Amélia e agradecer também a Marlene. E tenho certeza, Marlene... Como disse Eduardo Campos antes daquela tragédia que tirou a vida do ex-Governador de Pernambuco: "Não vou desistir do Brasil. Não há como desistir do nosso País", mas não há como desistir dos pacientes que precisam de nós, em qualquer área em que estiverem. Então, está aceito esse desafio.

Eu ouvi muito e quero agradecer muito a todos os nossos especialistas aqui, ao Sandro Aguiar e à Maria Amélia, que trouxe um depoimento pessoal sobre o tema de que nós tratamos.

Eu sempre tenho a percepção das coisas pelo lado do senso comum. Então, quando o Dr. Marcelo falou e deu os percentuais da ineficácia de tratamentos oncológicos, por exemplo, foi uma gradação ali, e o último é o que tinha... Eu acho que a fosfoetanolamina não estava ali, porque... Poderia ter sido maior. Brincadeira.

Significa dizer, Dr. Sandro – e aqui entra a compreensão talvez de uma pessoa que olha o senso comum –, que nós estamos botando medicamento que não faz efeito e estamos gastando – aí é efetividade. Se nós optarmos por uma medicina personalizada, a economia que nós vamos ter... Vamos olhar pelo lado da efetividade e da economia, que é o tema que o Dr. Sandro e o Ministério sempre trazem, que é o orçamento.

Ora, se nós tivermos um ajuste melhor não só na prevenção, mas se o remédio for mais eficaz, ele é muito mais barato. A gente encurta o gasto superficial, porque a pessoa não está melhorando com o remédio e está gastando dinheiro com remédio, seja do plano de saúde seja do SUS. E você também aí reduz a questão da judicialização, que, em alguma medida, acho que foi abordada Dr. André Sasse. Então, esse ponto me pareceu a lógica disso que nós estamos discutindo aqui.

Dr. Marcelo, o senhor usou uma expressão, uma frase: "selecionar o paciente para o medicamento". Eu entendia que o medicamento que é para o paciente, ou é assim mesmo? E de novo o senhor repete, numa outra frase: "Paciente certo para o remédio certo". Então, se eu entendi... Eu penso que o medicamento tem que ser para o paciente, o medicamento tem que ser sempre para aquele paciente.

Um outro comentário que a Dra. Edenir falou: ela mencionou a questão da genética, do teste genético. Isso realmente é prevenção, isso é a prevenção, digamos, mais básica. E o Dr. Sandro... Eu ia fazer uma pergunta a ela, mas eu pensei: será que eu vou fazer uma pergunta que não tem sentido? Mas eu sou leiga. Se eu sou leiga, eu posso fazer perguntas. E às vezes em uma pergunta de leigo está uma resposta muito boa. É o óbvio, não é? As pessoas têm medo de perguntar o óbvio; eu, não, eu quero perguntar o óbvio.

Ninguém tinha falado do teste do pezinho. Eu fiz uma lei para ampliar a cobertura do teste do pezinho. Mas o Dr. Sandro aqui falou, e há um câncer... Eu tive um sobrinho, menino, de oito meses, que teve um câncer, um câncer que só dá em criança, até uma determinada idade. Então, quando ele falou no teste do pezinho, primeiro, tem sentido perguntar se o teste do pezinho também, para efeito de rastreamento genético, pode ser usado. Se há um câncer infantil, isso pode ser detectado no teste do pezinho.

O problema do teste do pezinho, Dr. Sandro e senhores aqui – e por isso eu fiz a cobertura –, é que, no meu Estado do Rio Grande do Sul, o teste do pezinho, que poderia ser o começo de tudo, como é a medicina personalizada, identificando antes pelo teste genético, só identifica seis doenças, cinco ou seis doenças. É muito pouco! Você pode chegar a 50. Inclusive o câncer. Se há um câncer que só dá em crianças, você pode identificar geneticamente com isso. Então, eu quero agradecê-lo, porque o senhor me deu a resposta para isso.

A questão do investimento melhor e a questão da judicialização entram também nessa matéria do Dr. Marcelo: se você tem 75% dos medicamentos, e os medicamentos da oncologia são os medicamentos mais caros...

Eu sou autora de uma lei que está em vigor, quero repetir, que é a chamada Lei da Quimioterapia Oral, que está em vigor há quatro anos. Eu sou Senadora de primeiro mandato, os senhores são médicos. Essa lei obriga os planos de saúde – e o Senador Moka ajudou – a pagar a quimioterapia oral para o paciente que é cliente do plano de saúde. Isso deu uma... A maioria ia judicializar, então isso deu um direito aos pacientes que eu acho que tinha que existir. O SUS era sobrecarregado, tanto que eu fui à Câmara pedir o último relatório do ex-Ministro da Previdência, que presidia a Comissão de Constituição e Justiça, que era o Ricardo Berzoini.

Eu argumentei com ele que não é justo, porque hoje muitas coisas os planos de saúde jogam para o SUS pagar, inclusive na hospitalização. Então, não é justo. Eles têm que fazer o pagamento dessa... Já que o cliente paga, ele tem direito a isso. Reconheço: são medicamentos caros. O Dr. Marcelo... O Dr. Drauzio Varella falou sobre o programa. A gente mediu, a gente avaliou as receitas, foi tudo avaliado. Eu não ia fazer uma lei para acabar com o sistema; não, pelo contrário, era para compatibilizar as duas. Está em vigor há quatro anos. Eu saio do Senado com a sensação do dever cumprido em relação a isso.

Então, eu acho que... Aqui havia outra questão que eu tinha anotado. Por enquanto é isso. Então, vão ser dois minutos para cada um.

Por que, Dr. Sandro... Para provocar o Governo: em que pé está esse processo da personalização? Quando o Brasil poderá estabelecer como política pública na área da saúde esse tipo de tecnologia ou essa forma de tratamento personalizado, considerando a economicidade que isso pode trazer na absorção de novas tecnologias e de uma forma sistematizada? Não é conveniente também apressar o cadastro do SUS para todo o Brasil, para que um paciente atendido em Brasília, que tenha um problema lá em Porto Alegre – ou na minha querida capital, em Canela, onde eu moro, na minha Lagoa Vermelha, onde nasci –, o médico lá do SUS aperte um botão e venha a ficha do paciente? Quando é que nós estaremos prontos para ter esse cadastro nacional de todo o histórico médico do paciente para ser atendido? É para o senhor e para os senhores. Levantei essas questões, e cada um poderá falar.

Então, com a palavra o Dr. Sandro.

**O SR. SANDRO MARTINS** – Bom, Senadora, é preciso fazer um registro aqui, a respeito dessas duas provocações em relação a testes moleculares genéticos – estou imaginando aqui para tratamento oncológico e diagnóstico em oncologia.

Na época da definição da política de genética, em que foram definidas estruturas para diagnóstico molecular no SUS, realmente o eixo tratamento oncológico, tratamento do câncer, ficou de fora. Essa é uma omissão que a Sociedade Brasileira de Genética Clínica não nos deixa sem a oportunidade de discutir, internamente do Ministério da Saúde, e conduzir, através dos canais de incorporação e tecnologia, proposições para os testes mais bem estabelecidos serem incorporados ao tratamento do SUS.

Existem hoje incorporados apenas testes moleculares para leucemia mieloide crônica, para câncer de mama...

(*Soa a campainha.*)

**O SR. SANDRO MARTINS** – ... mas existe uma lacuna importante relação a isso.

A outra questão era em relação a cadastro único. O Ministério da Saúde está no esforço de informatizar das unidades de saúde no País, apoiando as secretarias municipais de saúde financeiramente no processo de informatização, com vista à universalização de um sistema de trocas e dados em saúde que vai envolver, inclusive, a iniciativa privada, os serviços privados de saúde, compartilhando informações básicas necessárias para o manejo clínico dos pacientes, quando se deslocam de instituição ou de cidade ou de Município para tratamento.

**O SR. PRESIDENTE** (Waldemir Moka. Bloco Maioria/MDB - MS) – Senadora, V. Exa. já fez as perguntas? Eles estão na fase de...

**A SRª ANA AMÉLIA** (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) – Já. Eles estão respondendo.

**O SR. PRESIDENTE** (Waldemir Moka. Bloco Maioria/MDB - MS) – Ah, estão respondendo.

**O SR. MARCELO CRUZ** – Posso responder a próxima?

**O SR. PRESIDENTE** (Waldemir Moka. Bloco Maioria/MDB - MS) – Com a palavra o Dr. Marcelo Cruz, só para ficar registrado na Ata.

**O SR. MARCELO CRUZ** – A Senadora tem razão, ou seja, a gente comenta, o paciente certo para o remédio certo ou vice-versa. Quando a gente fala em terapia alvo é o remédio certo, o medicamento certo para o paciente adequado. Então, os dois pontos são válidos.

Eu gostaria de comentar, porque a gente não teve tempo de falar, que a gente fala muito de achar o remédio certo para o paciente, mas a gente também tem o contrário. E o grande exemplo é o câncer de mama. Mulheres com câncer de mama inicial, na sua maioria, acabam tendo indicação de quimioterapia pós-operatória. Mas com testes genômicos a gente pode retirar essas pacientes da quimioterapia. O teste genômico ajuda a selecionar qual o remédio ideal para o paciente, qual remédio seria mais adequado, mas também ocorre o oposto: um grande grupo de mulheres com câncer de mama inicial, que em teoria e com os conhecimentos iniciais teriam indicação de fazer uma quimioterapia pós-operatória, com um teste genômico a gente consegue retirar e mostrar que esse câncer não tem tanto risco quanto a gente imagina, e não fazer a quimioterapia, não submetê-la à quimioterapia...

(*Soa a campainha.*)

**O SR. MARCELO CRUZ** – ... e aos riscos que essa quimioterapia pode ter, e de novo um aumento de custo.

Vale lembrar que hoje, para vocês terem uma ideia de quão avançada está a parte de genômica e de tratamento, já existe plano de saúde suplementar que, mesmo com o remédio não estando aprovado no Brasil, a partir de um teste genômico, entende a importância desse teste e a eficácia do remédio e consegue disponibilizar para os pacientes o remédio, evitando a judicialização.

**O SR. PRESIDENTE** (Waldemir Moka. Bloco Maioria/MDB - MS) – Na sequência, Dra. Edenir Palmero.

**A SRª EDENIR PALMERO** – Com respeito à pergunta sobre a realização do teste genético a partir do próprio material do pezinho, eu acho que nós tivemos uma situação específica, se não me engano, que começou em Curitiba e que se relaciona a uma variante específica em um gene e que o principal tumor envolvido é um tumor que acontece preferencialmente em crianças. Então, quando a gente tem um tumor que preferencialmente ocorre em crianças, a gente poderia até pensar, sim, em fazer a detecção a partir do próprio material do teste do pezinho, sempre lembrando que isso não seria suficiente. Por quê? Porque se eu tenho uma família de alto risco, e aqui eu estou falando com relação a esse contexto específico, que seria o contexto de Li Fraumeni, onde eu tenho famílias com vários outros tumores. O fato de eu ter identificado isso no pezinho, em uma criança, não isentaria de eu ter que testar outras pessoas da família, adultas, que também possam ter alteração e possam ter outros tumores...

(*Soa a campainha.*)

**A SRª EDENIR PALMERO** – ... de início em idade adulta.

Por outro lado, para os tumores de idade adulta a gente não tem por hábito testar em crianças. Por quê? Porque é uma decisão muito pessoal de cada indivíduo querer ou não querer ser testado. Então, para a grande maioria dos tumores que acometem indivíduos em idade adulta, a gente normalmente espera que o indivíduo atinja essa idade adulta para que ele decida se quer ou não realizar o teste genético, se ele quer ou não saber se tem uma alteração que pode aumentar significativamente o risco de desenvolvimento de câncer. Então, trata-se de um respeito na verdade ao livre arbítrio dessa pessoa de escolher se quer ou não receber esse tipo de informação.

Obrigada.

**O SR. PRESIDENTE** (Waldemir Moka. Bloco Maioria/MDB - MS) – Por favor, Dr. André Sasse.

**O SR. ANDRÉ SASSE** – Em relação às perguntas – só um complemento do que o Marcelo já falou –, é interessante essa questão de encontrar o medicamento certo para a pessoa certa ou vice-versa. Grande parte dos medicamentos que a gente tem à disposição hoje para os pacientes oncológicos já existe, a gente já trata hoje todo mundo igual. E com esse risco de tratar grande parte dos pacientes inadequadamente, porque a gente não consegue olhar simplesmente para ele e definir o medicamento certo ou olhar o tipo de tumor. A gente precisaria ter essa medicina de precisão. Mas como esses medicamentos já existem, a saída que a gente tem encontrado é justamente essa que foi citada, ou seja, a gente estudar e falar assim: "Olha, esse paciente aqui não vai receber esse medicamento que existe. Ele não precisa receber esse tratamento". É justamente o caminho inverso. Grande parte das tecnologias hoje e novos medicamentos estão sendo testados do ponto de vista inverso. Quer dizer, aí, sim...

(*Soa a campainha.*)

**O SR. ANDRÉ SASSE** – ... sabe-se qual a doença que o paciente tem e que estão sendo desenvolvidos medicamentos especificamente para aquela neoplasia, para aquele tipo de câncer. Mas existem os dois caminhos a serem feitos.

E o segundo ponto, a pergunta especificamente sobre a judicialização, esse é o nosso grande desafio hoje na oncologia, porque quando a gente parte para a judicialização, primeiro, perde-se um parâmetro justamente de identificação, de personalização do tratamento. A gente deixa de ter parâmetros e protocolos bem definidos para tratamento de pacientes individuais e passa a ter a legislação, um juízo ou o Judiciário definindo sobre a indicação ou não de um medicamento que obviamente um médico recomendou, mas saí dos parâmetros que são razoáveis dentro da sociedade que a gente pode discutir e que providencia acesso individual...

**O SR. PRESIDENTE** (Waldemir Moka. Bloco Maioria/MDB - MS) – Todos já responderam?

Eu vou aproveitar e também fazer algumas colocações e alguns questionamentos. Eu não gosto de dizer que sou médico, porque fui médico até 1989 e tenho uma filha médica, nefrologista. Ela fala para mim assim: "Você está proibido de falar em medicina, porque você não sabe mais nada". Então, eu já começo pedindo licença para a Dra. Welluma, senão ela vai me repreender. Mas por ter dado aula de Fisiologia e de Química e Física a minha vida inteira, evidentemente tenho essa paixão pela pesquisa. Concordo com a menção que foi feita. A Senadora Ana Amélia é leiga, mas demonstrou neste mandato uma sensibilidade muito grande com os temas ligados à saúde. É impressionante! Eu me surpreendi porque sempre era escolhido por ela para ser Relator dos projetos dela. Fui coautor na pesquisa clínica. Então, tenho um respeito muito grande por ela, que fará muita falta aqui no Senado Federal.

Mas eu queria ainda dizer algumas coisas. Para que você tenha uma ideia, Dr. Sandro, eu, quando Deputado Estadual, fui autor da primeira lei estadual do teste do pezinho. Não existia ainda esse teste em nível nacional. Mas eu já tinha isso em mente. Eu acho que a medicina evoluiu tanto – e nós estamos chegando aí – que inicialmente nós temos que aumentar os centros de saúde, a detecção. Nós temos que fazer a prevenção e parar com esse negócio de fazer a medicina curativa e fazer a medicina preventiva. Olhem aonde chegamos: nós estamos falando de tratamento específico e de diagnósticos específicos. Então, isso é na verdade um grande ciclo que já houve e voltou. Quer dizer, há necessidade de se prevenir, de se fazer diagnósticos mais precocemente possível, até para você poder tratar. E agora, de forma ainda mais adequada, porque você conhecendo realmente a sequência do genoma, você pode tratar especificamente aquilo ali. Acho que esse é o grande a avanço da medicina. E nós vamos chegar ao ponto, eu não tenho dúvidas, Dr. André, Dra. Edenir, Dr. Marcelo, de avançar mais do que isso, chegar ao ponto de tratar não uma célula, mas uma mitocôndria. Podem esperar que nós vamos chegar nisso.

Então, eu acho que isso por si só vale a pena, Dr. Sandro. Eu acho que aqui ninguém precisa ser convencido da necessidade, da importância que tem essa medicina de precisão. Eu acho que ninguém precisa ser convencido disso. O que é que nós temos que discutir e encaminhar de forma mais pragmática possível? Nós estamos falando de... E eu prestei muita atenção quando o André estava falando, pois ele colocou isso. Mas isso tem que ser decisões, porque você não pode realmente fazer escolhas vendo o indivíduo. Você tem que fazer escolhas de modo a beneficiar a sociedade da forma mais coletiva e mais ampla possível. Essa a grande escolha. Eu já vi discussões na Comissão Mista de Orçamento em que se queria mais recursos para a chamada alta complexidade, que já é um valor alto. Aí tudo bem. Começam a dar recursos para a alta complexidade, mas, por exemplo, num centro de saúde básico você não tem analgésicos, não tem medicamentos para curar diabetes, você não tem medicamentos para curar hipertensão arterial. Então, isso também precisa ser levado em conta. Afinal de contas, o que a sociedade dirá? "Ah, mas aí há essa questão da gestão". É verdade. A questão de mais recursos, é verdade. Ao longo da minha permanência no Congresso Nacional, eu sempre achei que aquele projeto – é nisso que eu acho que nós temos que insistir – que diz que os Municípios têm que gastar 15% da sua receita na saúde; os Estados, 12%; e a União não tem nenhum piso para isso. Nós temos que garantir no mínimo 10% para a saúde, porque nós temos um sistema universal de saúde. Como se optou pelo sistema universal de saúde, é preciso ter uma questão orçamentária e financeira adequada, senão não vamos resolver isso. Eu acho que essa é a discussão. E nós precisamos levar em consideração isso nessa discussão.

Eu vou dar uma notícia para vocês. Eu acho que a maioria não sabe disso. Este ano eu sou o Relator-Geral do Orçamento e nós vamos tratar dessa discussão. Nós já fizemos aqui uma discussão sobre doenças raras. Criamos uma subcomissão aqui e chegamos a um projeto de lei para criar políticas públicas para doenças raras, o que não é muito diferente. Claro que nós temos também cânceres que se pode dizer que são cânceres raros também. Mas nós temos doenças, por exemplo, e aí eu concordo, doenças que são geneticamente transmissíveis. Se o pai ou a mãe, principalmente a mãe, tem, 50% dos filhos terão aquela doença. E aí, muitas vezes os filhos não querem saber, até porque a doença só tem controle, ela não tem cura. Existem vários casos disso. Se depois que foi feito o diagnóstico, a pessoa vai ter a doença, e aí? Você vai conviver o resto da sua vida com aquilo? É claro que eu preferia saber, mas há muita gente que não quer isso. Há que se respeitar essa decisão. Eu estou falando de doenças para as quais não existe cura, mas apenas formas de diminuir o avanço delas ou estabilizá-las, coisas desse tipo. Mas há doenças assim. Eu sei disso e esse assunto foi discutido.

Agora, isso não muda a minha opinião. Nós temos que fazer uma discussão orçamentária, importante. Vamos alocar recursos específicos para a medicina de prevenção? Sim. E o que nós vamos tirar do orçamento para colocar esse orçamento a mais? Essa é a discussão que eu sei que pode parecer muito dura, mas que precisa ser colocada. Senão, você vai ter sempre grandes hospitais, grandes referências e de repente, lá na ponta, você tem uma pessoa que não tem acesso a isso, não tem condição de ter e sofre com doenças primárias e que poderiam ser curadas com um tratamento de menor custo. Eu acho que temos que pensar nisso. Isso não invalida, não retira a importância... E nós temos que brigar, porque se nós não fizermos isso, Dr. Sandro, daqui a dez anos, a medicina do Brasil vai estar completamente desatualizada, e nós vamos estar ainda dando tiro de cartucheira desta largura para matar alguma coisa que com um tiro de 22 você poderia matar. É disso que nós estamos falando. Eu interpreto assim. Hoje nós estamos tratando... Como disse o Dr. André, os remédios existem. Com um teste genético desses, pode-se dizer, por exemplo, que para esse paciente é muito mais adequado aquilo ali. É essa medicação que vai dar a ele de 80% a 90% de chance de cura nesse tratamento. Nós temos que fazer essa discussão.

Eu não sei se estou sendo claro. Não quero ser mal interpretado evidentemente, mas quero ser muito objetivo, porque no final esta discussão virá: o que nós vamos ter que fazer? Nós vamos dotar realmente mais recursos e de onde esses recursos vão sair? Porque o recurso é finito. Não tem como você... Em algum momento vai ter que ser feita uma opção. A mesma coisa acontece com as doenças raras. Só quem tem a doença rara é que sabe o quanto é difícil. Não para uma pessoa, mas para a família toda que é atingida. É muito difícil!

Eu, por exemplo, sofro com isso quando vejo. Sofro muito ao ver uma pessoa, uma criança por exemplo, com atrofia de medula espinhal. Pelo amor de Deus! Um tratamento caríssimo. O que você vai falar para um pai, para uma mãe? Que não tem o medicamento, que você não pode dar o medicamento? É muito difícil, é extremamente difícil.

Então eu acho, Senadora Ana Amélia – e estava falando das escolhas que nós vamos ter de fazer –, só para atualizar V. Exa. Aqui ninguém precisa ser convencido da necessidade. Nós temos que começar a falar de medicina de precisão. Só que nós temos de ter a consciência dessa discussão. Ninguém precisa ser convencido disso, mas nós vamos ter de convencer as pessoas a alocarem recursos orçamentários. Onde é que vamos colocar? Muitas vezes, teremos de decidir: vai ser tirado de que lugar? É disso o que nós estamos falando. Acho que essa discussão, na prática, vai ser desse jeito.

Sou um daqueles, Dr. André, Dr. Marcelo, Dra. Marlene, Dr. Sandro, que tenho certeza, de que está lá. Tenho certeza de que com sua sensibilidade, se pudesse, faria muito mais do que é possível fazer neste momento. Não tenho dúvida disso. Mas nós vamos ter de fazer essa discussão sobre de onde, sobre como vamos colocar. A discussão terá de ser travada em algum momento.

Esta Comissão de Assuntos Sociais, ao longo desses oito anos em que estivemos aqui, sempre tratou esses assuntos com muita responsabilidade e sempre tivemos a capacidade de encaminhar. Muitas coisas avançaram; outras não. Mas nunca foi por omissão desta Comissão. Nós sempre procuramos ser muito responsáveis no encaminhamento dessas questões.

Senadora Ana Amélia.

**A SRª ANA AMÉLIA** (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) – Bom, quero agradecer, Senador Moka, as referências que o senhor fez ao meu trabalho.

O Senador Moka, para lembrar apenas, presidiu a Comissão de Assuntos Sociais anteriormente ao comando da Senadora Marta Suplicy e fará muita falta, também, aqui nesse embate. Então, o Lado a Lado pela Vida sabe que é um parceiro importante nessas causas das doenças raras, do câncer, agora, da medicina especializada ou personalizada, como queiram.

Eu gostei muito. Falei até, fazendo uma referência, que sou da área da agricultura. Na agricultura usa-se a expressão agricultura de precisão, que é exatamente aquela em que, na produção...A máquina hoje, com alta tecnologia, tem uma programação que identifica, através de um *software*, o tipo de solo. Aí, dependendo do tipo de solo, vai largando a quantidade precisa – por isso precisão – de adubo. Talvez, numa mesma área, um lado seja uma menor quantidade; no outro, maior. Assim, será para todos os elementos usados na produção. A produtividade aumenta sensivelmente e o ambiente agradece porque você não vai, como no corpo humano, receber um produto que vai ser demasiado em dose, desnecessário, pesando no bolso do agricultor. Porque se você coloca mais, não precisando, está gastando o que não é preciso. E o ambiente está sofrendo também, porque não precisava, se você colocasse um grau de correção desnecessário.

Então, na agricultura de alta precisão a capital é Não-Me-Toque, cidade do Rio Grande do Sul. Os efeitos são realmente isso o que dizem: a precisão de aplicar isso no conjunto do que a terra precisa e do que a máquina é capaz de produzir, com a inteligência humana nessa produção. Então, acho que a medicina de precisão está absolutamente correta nesse tema.

Doutora, a senhora falou na questão do teste do pezinho, a minha assessora anotou. De fato, para o câncer infantil é exatamente aquilo. Porém, falei com um colega seu, geneticista. Fiz um teste porque eu tenho... Perdi uma irmã, de 44 anos, com câncer de mama; a outra também teve câncer de mama. Então, estou em área de risco. Por isso, minha ginecologista recomendou que eu fizesse. E fiz um exame genético. Paguei. É caríssimo, realmente. Para disponibilizarmos isso é muito caro. Paguei. Não foi o Senado que pagou, Senador, fui eu que paguei. É bom porque sempre: "Ah, o Senador tem alguém que pague, somos nós que pagamos". Não, paguei. Está lá no Imposto de Renda.

Porém, quando falei com o médico, ele me disse: "Não existe. Mas, mas, mas...". E para todos os oncologistas o fator não é apenas genético. O fator genético, para o câncer, é um detalhe. Talvez haja um grau de relevância menor do que a forma como você vive, o estresse, o ambiente de estresse, a comida que você come, a vida que você leva, se é sedentário ou se tem uma vida esportiva. Então, esses elementos funcionam com um peso tão forte quanto a própria genética, quanto o próprio DNA da pessoa. Então, eu disse: "Bom, tudo bem, saio feliz, mas também tenho de trabalhar com um método de vida mais saudável". Preciso caminhar mais, não só aqui dentro do Congresso, caminhar pela saúde. Não é Dra. Edenir? Então, queria só fazer esse comentário que a senhora abordou aí em relação a essa questão.

**O SR. PRESIDENTE** (Waldemir Moka. Bloco Maioria/MDB - MS) – Senadora, permita-me?

**A SRª ANA AMÉLIA** (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) – É o médico. É o médico falando.

**O SR. PRESIDENTE** (Waldemir Moka. Bloco Maioria/MDB - MS) – O problema é o seguinte: são coisas diferentes. Estou me atrevendo aqui. Até para que a Welluma, que talvez esteja me ouvindo, veja que o pai não é tão desinformado assim.

Veja bem, quando você faz um teste genético ele está dizendo se você tem ou não possibilidade, porque sempre será uma questão estatística. Você pode, como mãe, como pai, transmitir ou não essa carga genética. Isso é uma coisa. Agora, quando você tem, precisamente, o tipo de tumor, aí nós estamos falando de uma coisa precisa. Esse tipo de tumor vai responder melhor a esse tratamento. É disso que o André está falando. É claro que, muitas vezes, o diagnóstico precoce e a prevenção são válidos, mas são coisas realmente que nós temos que...O teste diz o tipo de tumor é esse o tratamento a que vai responder é com essa medicação. Senão, você corre o risco de tratar aquele tumor, talvez, com uma medicação à qual responda, mas não com tanta eficiência como se fosse um outro medicamento. Por favor, corrijam-me se eu estiver falando besteira aqui.

**A SRA. ANA AMÉLIA** (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) – Talvez eu não tenha sido clara, Presidente Moka.

O que eu quis dizer é que o teste genético, em si, não é como a urna eletrônica: 100% segura. Porque a ciência não é exata, quando a gente trata de ciência ela é mutável. Então é essa a resposta que eu...

Depois, cuido da saúde. A cada 6 meses, vou para um *spa* e fico lá internada comendo tudo direitinho e tal, fazendo exercícios. Depois a gente engorda tudo de novo. Mas é assim que tem de ser. Não é?

Então, o que eu ouço é isso. O próprio geneticista explicou que é importante, que é relevante, para você ter os cuidados. Porém, eles não dizem: "Pode ficar tranquila que você nunca vai ter". Não é o que eles dizem.

**A SRª EDENIR PALMERO** – Na verdade, quando a gente pensa num câncer esporádico, que é a maioria dos casos, o fator ambiental, nosso estilo de vida é o preponderante. Quando a gente pensa no câncer hereditário, se você identifica alguma alteração num gene de alto risco, de alta penetrância como a gente chama... No caso da Angelina Jolie, por exemplo, eram os genes BRCA1 e BRCA2 que estavam alterados. O fato de ter essa alteração já, por si só, aumenta em 70%, 80%, o risco de você ter o câncer ao longo da vida. É óbvio que 20% não vão desenvolver, mas 80%, sim. Talvez, esses 20% não desenvolvam – a gente ainda não sabe ao certo – por interação de outros genes ou realmente pelo estilo de vida saudável. Então, certamente, há influências.

Mas o teste genético permite identificar essa fatia que está nesse risco aumentado não só para sugerir, aconselhar um estilo de vida mais saudável, mas também para fazer uma prevenção, um manejo clínico mais intensificado de acordo com aquele risco. Isso não só para uma pessoa que já teve câncer. Aí o grande potencial de prevenção é: se eu tenho uma alteração e eu tenho cinco filhas, as cinco podem fazer o teste. Se duas herdaram a alteração e três não, essas duas teriam de ser encaminhadas para programas personalizados de prevenção de risco, de acordo com o risco aumentado. As outras três que não herdaram não estão isentas de risco. Hoje, a gente sabe que qualquer mulher da população tem um risco de 10%, 12% de câncer de mama. Então, o estilo de vida, mesmo para as três que não herdaram a alteração, é importante, é fundamental. Só que o teste permite selecionar e tratar diferentemente, acompanhar diferentemente esses dois grupos.

Ao mesmo tempo, ele também, testando no tumor, permite a definição da conduta, do tratamento. Então, ele tem esses dois enfoques: o da prevenção e o do tratamento.

**A SRª ANA AMÉLIA** (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) – Queria saudar o Senador Moka porque fui informada de que o senhor, como Relator do Orçamento, Relator-Geral do Orçamento, vai dar uma mãozinha para esse setor, para aumentar o orçamento da saúde. Então, meus aplausos à sua decisão de ajudar.

**O SR. PRESIDENTE** (Waldemir Moka. Bloco Maioria/MDB - MS) – Vou ajudar, evidentemente. (*Palmas.*)

Farei isso. Nós temos um compromisso com isso. Essa é a discussão. Isso vai chegar. Há um relator setorial da saúde. Evidentemente, é ele quem coloca isso. Ao Relator-Geral cabe, depois, juntar os relatórios. Evidentemente, a gente sempre pode contribuir.

Quero dizer, desde já, que a minha opinião é a de que temos de começar. Nós temos de começar a fazer, até porque se não começarmos agora, quanto mais tempo nós demorarmos para começar, mais desatualizados vamos ficar. Eu ainda insisto, embora o Dr. Sandro tenha falado aqui – eu concordo, que não é a questão do custo porque isso é um investimento, mas a verdade é a de que se você faz um diagnóstico precoce, se você faz um tratamento precoce, se você evita internações, você evidentemente, em algum momento, vai trazer economia para a questão da saúde.

Até permita-me dizer: você vai a um hospital... Não tem nada com o que nós estamos falando, mas é só para dar um exemplo. Você vai a um hospital. Sessenta por cento, hoje, das internações, são de politraumatizados. E como é que você faz para prevenir isso? Melhora o trânsito. A rigor, não tem uma causa direta com a saúde, mas isso é tão importante para efeito de economia na saúde que, às vezes, se você gastar um tanto mais no humano, na sinalização, nessa questão das pessoas que andam de motocicletas com um traje adequado, com capacetes... O grande custo está, exatamente, nessas internações, nessas cirurgias, sem falar de pessoas jovens que vão ficar, muitas vezes, inutilizadas para um determinado tipo de atividade e das pessoas que vão a óbito. Então, às vezes, parece não ter uma relação.

É a mesma coisa da droga. Quantas e quantas pessoas matam por conta da droga? Essas pessoas são precocemente... Então, tudo está relacionado, na verdade, no final, com essa questão de custos da saúde. Acho que a gente tem de ter uma visão até mais transversal a respeito de custos nessa questão da saúde. Isso é tão importante. Se tivéssemos isso, a gente diminuiria tanto o custo da saúde! Seria importante essa diminuição para investirmos em coisas específicas, como isso o que a ciência, a tecnologia, a inovação, estão trazendo. Isso é o novo, essa é a medicina moderna. É aí que nós vamos encontrar, realmente, uma forma de fazer a prevenção adequada, mais precocemente e da forma mais certeira possível. É assim que eu vejo.

Senadora Ana Amélia, não sei se V. Exa. ainda quer continuar com alguma coisa, se tem mais algum...

**A SRª ANA AMÉLIA** (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PP - RS) – Só agradecer muito a contribuição valiosa que deram, especialmente a todas elas que vieram aqui, de alguma forma, contribuir com esse debate, que é o caminho na democracia. Hoje celebramos os 30 anos da Constituição, da Carta de 1988, que ampliou os direitos da cidadania. Um deles é o direito ao acesso a uma saúde de qualidade.

Então, agradeço ao Dr. Sandro, que está sempre disposto a estar aqui, à Marlene, pelo envolvimento da ONG Lado a Lado pela Vida, que considero uma ONG ativa, e aos médicos que ajudam a salvar vidas e a fazer o tratamento e a prevenção. É uma missão, eu diria, sacerdotal e muito importante para todos nós. Então, parabéns a todos vocês.

Espero que o meu projeto sobre a pesquisa clínica, agilizando os registros das pesquisas clínicas no Brasil, tenha um encaminhamento mais rápido, porque isso também diz respeito a melhorar as condições dos pesquisadores, da medicina e de uma medicação mais eficaz, mais precisa, para os pacientes.

Muito obrigada.

Parabéns a todos!

**O SR. PRESIDENTE** (Waldemir Moka. Bloco Maioria/MDB - MS) – Consulto os palestrantes se algum de vocês ainda quer fazer um comentário, se tem alguma questão.

Dr. Marcelo.

**O SR. MARCELO CRUZ** – Brevemente, Senador, acho que um ponto que ficou claro também e que é importante a questão do cadastro único.

O senhor comentou que a gente precisa retirar recursos de algum lugar. Nos Estados Unidos, eu, em Chicago, atendia paciente do Texas, de outros Estados. Eu clicava, recebia o paciente e não fazia redundância de testes, não pedia mais exames, não pedia mais tomografia. Então, ter esse cadastro único vem ao encontro do que o senhor falou. Dessa forma, se agilizaria muito e se reduziriam custos que poderiam ser alocados em outros setores.

**O SR. PRESIDENTE** (Waldemir Moka. Bloco Maioria/MDB - MS) – Mais algum? Pois não.

**A SRª MARLENE OLIVEIRA** – Eu só quero agradecer e dizer o seguinte: eu acho que aqui a gente deu o primeiro passo. Eu acho que a gente vai ter uma longa caminhada, mas essa caminhada hoje já demonstra que esse passo que a gente deu foi muito assertivo.

Como líder de uma organização, eu espero ter um ministério realmente da saúde, não um ministério da doença, como a gente vive hoje. Esse é um grande desejo nosso e essa tem sido nossa agenda diária.

Obrigada.

**O SR. PRESIDENTE** (Waldemir Moka. Bloco Maioria/MDB - MS) – Nada mais havendo a tratar, com a permissão da Senadora Ana Amélia, que é a requerente, eu declaro encerrada a presente reunião.

Muito obrigado.

(*Iniciada às 14 horas e 56 minutos, a reunião é encerrada às 17 horas e 04 minutos.*)