



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ATA DA 71ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS DA 3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57ª LEGISLATURA, REALIZADA EM 04 DE DEZEMBRO DE 2025, QUINTA-FEIRA, NO SENADO FEDERAL, ANEXO II, ALA SENADOR ALEXANDRE COSTA, PLENÁRIO Nº 9.

Às nove horas e quarenta e um minutos do dia quatro de dezembro de dois mil e vinte e cinco, no Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9, sob a Presidência do Senador Eduardo Girão, reúne-se a Comissão de Assuntos Sociais com a presença dos Senadores Marcelo Castro, Efraim Filho, Styvenson Valentim, Jussara Lima, Mara Gabrielli, Nelsinho Trad, Jaques Wagner, Leila Barros, Damares Alves e Mecias de Jesus, e ainda dos Senadores Jorge Seif, Paulo Paim, Veneziano Vital do Rêgo, Marcos do Val, Eliziane Gama, Humberto Costa e Augusta Brito, não-membros da comissão. Deixam de comparecer os Senadores Eduardo Braga, Jayme Campos, Professora Dorinha Seabra, Plínio Valério, Zenaide Maia, Sérgio Petecão, Flávio Arns, Dra. Eudócia, Romário, Wilder Moraes, Rogério Carvalho, Ana Paula Lobato, Laércio Oliveira e Dr. Hiran. Havendo número regimental, a reunião é aberta. Passa-se à apreciação da pauta: **Audiência Pública Interativa**, atendendo aos requerimentos REQ 94/2025 - CAS, de autoria Senador Eduardo Girão (NOVO/CE), Senadora Damares Alves (REPUBLICANOS/DF), e REQ 111/2025 - CAS, de autoria Senador Eduardo Girão (NOVO/CE), Senador Laércio Oliveira (PP/SE). **Finalidade:** Instruir o Projeto de Lei nº 4435, de 2024, que "institui o Dia Nacional da Conscientização do Câncer Hereditário". **Participantes:** Suyanne Camille Caldeira Monteiro, Médica Servidora do Departamento de Atenção ao Câncer do Ministério da Saúde; Ana Carolina Leite Gifoni, Presidente da Rede Brasileira de Câncer Hereditário - ReBraCH; Renata Sandoval, Coordenadora da Genética Médica do Hospital Sírio Libanês em Brasília e do Hospital da Criança José Alencar de Brasília.; Patrícia Prolla, Médica Geneticista e Oncogeneticista, Professora da UFRGS e Hospital de Clínicas de Porto Alegre e Diretora Científica da Rede Brasileira de Câncer Hereditário - ReBraCH; Andreza Souto, Oncologista Clínica e Oncogeneticista, Membro da Rede Brasileira de Câncer Hereditário - ReBraCH; Ana Carolina Rathsam, Geneticista; Flávia Delgado, Oncopediatra; e Romualdo Barroso, Vice-presidente do Grupo Brasileiro de Estudos do Câncer de Mama - GBECAM. **Resultado:** Realizada. Nada mais havendo a tratar, encerra-se a reunião às onze horas e cinquenta minutos. Após aprovação, a presente Ata será assinada pelo Senhor Presidente e publicada no Diário do Senado Federal, juntamente com a íntegra das notas taquigráficas.

Senador Eduardo Girão

Presidente Eventual da Comissão de Assuntos Sociais



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Esta reunião está disponível em áudio e vídeo no link abaixo:
<http://www12.senado.leg.br/multimidia/eventos/2025/12/04>

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE. Fala da Presidência.) – Paz e bem!

Agradecendo a presença de todas vocês, vamos dar início.

Havendo número regimental, declaro aberta a 11ª Reunião, Extraordinária, da Comissão de Assuntos Sociais da 3ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura, agradecendo também a Deus por esta oportunidade de estarmos aqui.

A presente reunião atende aos Requerimentos nºs 94 e 111, de 2025, desta Comissão de Assuntos Sociais, Requerimentos de minha autoria e da autoria dos Senadores Laércio Oliveira e Damares Alves, para realização de audiência pública destinada a instruir o Projeto de Lei nº 4.435, de 2024, que institui o Dia Nacional da Conscientização do Câncer Hereditário.

Informo que a audiência tem a cobertura completa da TV Senado e das redes sociais aqui da Casa revisora da República, que é a Agência Senado, o *Jornal do Senado*, a Rádio Senado. E contará com serviços de interatividade com o cidadão, através da Ouvidoria aqui da Casa, no telefone 0800 0612211, e também pelo e-Cidadania, por meio do portal www.senado.leg.br/ecidadania, que transmitirá ao vivo a presente reunião e possibilitará o recebimento de perguntas e comentários aos expositores via internet.

Inclusive algumas perguntas já chegaram, antes mesmo de começar a reunião, porque fica marcada a data da audiência e as pessoas podem já se manifestar. Então agradeço a participação das pessoas que enviaram os comentários e perguntas, e vou fazer aqui aos palestrantes, para que possam responder de acordo com o que cada um puder comentar.

Então eu gostaria aqui de fazer um breve pronunciamento sobre esta audiência.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Ao darmos início aos trabalhos de hoje, é fundamental ressaltar que estamos aqui para lançar luz sobre uma realidade que afeta milhares de famílias brasileiras e que, por falta de conhecimento, muitas vezes, permanece invisível, até que seja tarde demais.

Sabemos que o câncer é uma doença complexa e multifatorial, mas a ciência nos alerta para que uma parcela significativa desses casos tem origem hereditária. Diante dos casos esporádicos, aqui falamos de uma predisposição genética que atravessa gerações.

Por isso, debater este projeto é debater a possibilidade de antecipação, de vigilância ativa e, sobretudo, de salvar vidas, antes mesmo que a doença se manifeste de forma agressiva.

O câncer hereditário é uma realidade que exige atenção, sensibilidade e responsabilidade por parte do poder público. Avanços na genética e na oncologia têm demonstrado que o diagnóstico precoce e o acompanhamento adequado podem salvar vidas, reduzir custos ao sistema de saúde e oferecer qualidade de vida aos pacientes e seus familiares.

Instituir um dia nacional dedicado à conscientização sobre o câncer hereditário trata de reconhecer a importância da informação, do acesso a exames, da prevenção, do aconselhamento genético e da construção de políticas públicas que respondam às necessidades reais da população.

É uma grande honra receber, nesta Comissão, especialistas e representantes que vivem essa batalha diariamente. Agradeço imensamente a presença dos médicos oncologistas, geneticistas que hoje nos brindam com seu conhecimento técnico. Receber, nesta Comissão, as senhoras é mais do que uma honra protocolar: é uma oportunidade de qualificar o nosso trabalho legislativo. Agradeço profundamente a presença das médicas oncologistas e dos médicos, que travam batalhas diárias pela vida de seus pacientes, e dos profissionais, tão essenciais e ainda tão raros em nossa rede pública, que detêm o conhecimento capaz de decifrar os riscos antes que se tornem danos irreversíveis.

Nosso objetivo nesta audiência vai muito além da formalidade. Precisamos mergulhar nas complexidades que o tema exige. É imperativo compreender por que, em um país com a dimensão do Brasil, o acesso ao aconselhamento genético e aos exames de sequenciamento de DNA ainda é restrito a grandes centros ou à saúde suplementar.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Queremos discutir a instituição desse dia nacional, que pode ser o ponto de partida para uma mudança cultural e estrutural em nossa nação. Não buscamos apenas uma data no calendário, mas um marco anual que impulse campanhas de educação massivas, capacitação de profissionais da atenção básica para identificar sinais de alerta e a criação de protocolos que garantam rastreamento precoce nessas famílias de alto risco.

O câncer hereditário nos oferece uma janela de oportunidade única: a chance de agir antes do aparecimento da doença. Com certeza, as contribuições trazidas hoje serão fundamentais para o aprimoramento desta matéria legislativa e para o fortalecimento da saúde pública.

Eu quero agradecer ao Presidente da Comissão de Assuntos Sociais, Senador Marcelo Castro, que é do Piauí, estado vizinho ao nosso Ceará, e dizer que eu tenho certeza de que, depois do que ele vai ouvir aqui, nós vamos colocar urgentemente, na pauta da CAS, essa matéria para, se Deus quiser, ser aprovada por unanimidade, para esse dia tão importante, sobre o qual o Senado vai aqui deliberar.

Quero agradecer a todas vocês que estão aqui, especialmente à Dra. Ana Carolina, com quem nós estivemos lá em Fortaleza, na época. Já faz uns dois anos ali, não é?

A SRA. ANA CAROLINA LEITE GIFONI (*Fora do microfone.*) – Foi. Tem dois anos.

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE) – E, graças a Deus, chegamos aqui neste dia – o processo legislativo demora um pouco – e estamos aqui aptos para fazer esta audiência.

Antes de começar aqui, eu combinei com as nossas palestrantes, que conhecem o assunto, são da área da medicina, médicas, cientistas... Nós estamos num dia pós... muito emblemático aqui no Brasil, com relação à democracia. Um Ministro do Supremo tomou uma decisão que praticamente anula o Senado e a Câmara dos Deputados. Então hoje é um dia, assim, em que a gente ainda está... reuniões externas... Ainda tivemos a notícia, hoje muito cedo, de que o filho do Presidente da República estaria recebendo uma mesada que foi roubada dos mais pobres do Brasil, dos aposentados, dos órfãos, das viúvas, dos velhinhos e velhinhas e deficientes do INSS do Brasil. Então nós estamos ali numa CPMI de que eu faço parte...



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Houve aqui um certo problema na nossa agenda, mas vai dar para ouvir todo mundo. Eu queria estabelecer, combinamos aqui, cinco minutos para cada palestrante. Como se conhecem, como já têm uma trajetória nessa causa, uma vai complementando a outra e, claro, com a tolerância aqui desta Presidência. Se tiver necessidade de mais, a gente vai ajustando; o ideal seriam cinco minutos, mas a gente pode chegar a até dez, está bom?

Temos duas convidadas também que estão *online*. Eu fico feliz, agradeço a presença das duas, e daqui a pouco eu vou falar o nome de todas aqui.

Aliás, já vou falar logo aqui, para não criar nenhuma situação. Vamos lá.

Nós temos a Dra. Suyanne Camille Caldeira Monteiro, Médica Servidora do Departamento de Atenção ao Câncer do Ministério da Saúde, por videoconferência, ela já está ali conectada desde o início – agradeço demais, Dra. Suyanne, a sua presença –; a Dra. Ana Carolina Gifoni, Presidente da Rede Brasileira de Câncer Hereditário, também aqui conosco; Romualdo Barroso, Vice-Presidente...

Não chegou, né? Não vem, né? (*Pausa.*)

Ah, avisou que está a caminho? Então está chegando.

... Vice-Presidente do Grupo Brasileiro de Estudos do Câncer de Mama; a Dra. Renata Sandoval, Coordenadora da Genética Médica do Hospital Sírio Libanês em Brasília e do Hospital da Criança de Brasília José Alencar – muito obrigado pela presença, a Dra. Renata está aqui conosco –; a Dra. Andreza Souto, Oncologista Clínica e Oncogeneticista, membra da Rede Brasileira de Câncer Hereditário – muito obrigado, Dra. Andreza –; e Ana Carolina Rathsam...

Está certo?

A SRA. ANA CAROLINA RATHSAM (*Fora do microfone.*) – Está certo.

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE) – Pronto.

... Geneticista, aqui conosco também desde cedo – muito obrigado a todos vocês –; Flávia Delgado, Oncopediatra – muito obrigado pela sua presença –; Patrícia Prolla, Médica Geneticista e Oncogeneticista, Professora da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e do Hospital de



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Clínicas de Porto Alegre e Diretora Científica da Rede Brasileira de Câncer Hereditário, presente também aqui, conectada desde o começo.

Olha, eu só tenho a agradecer a vocês por atenderem esse convite do Senado da República do Brasil. E eu tenho certeza de que todas vão colaborar muito com esta audiência pública.

Então vamos iniciar, né?

Podemos começar com você, Dra. Ana Carolina?

A SRA. ANA CAROLINA LEITE GIFONI (*Fora do microfone.*) – Claro.

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE) – Então vou imediatamente passando aqui a palavra para a Dra. Ana Carolina Leite Gifoni, Presidente da Rede Brasileira de Câncer Hereditário.

Muito obrigado pela sua presença.

A SRA. ANA CAROLINA LEITE GIFONI (Para expor.) – Eu que agradeço, Senador Eduardo Girão, a oportunidade de estarmos todas aqui e a generosidade do senhor de desenvolver esse movimento da criação do Dia Nacional da Conscientização do Câncer Hereditário.

Eu fiquei muito feliz, assim, com o texto de abertura, porque eu acho que, no final das contas, ele traduz tudo o que a gente realmente acredita que esse dia pode representar. E eu acho que o nosso papel aqui vai ser muito mais alimentar essa mesma ideia com alguns dados técnicos, que podem nos fortalecer, para que isso se torne uma realidade mesmo no nosso país.

Então sou Ana Carolina Leite Gifoni. Eu sou oncologista também, sou oncogeneticista, sou parte do Comitê de Oncogenética da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica e Presidente da ReBraCH.

Essa é uma iniciativa da ReBraCH, essa proposta que a gente levou para o senhor. E ela parte de um ponto que também foi o início do texto do senhor: a gente antigamente entendia que o câncer hereditário era uma condição rara, mas na verdade, à medida que a tecnologia foi evoluindo e a gente foi sendo capaz de reconhecer essas pessoas, hoje a gente já sabe que não é uma condição exatamente rara.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Embora represente cerca de 10% dos casos de câncer em geral, esse percentual corresponde a mais ou menos 70 mil indivíduos diagnosticados por câncer por ano no nosso país. Então, desses casos de pessoas que desenvolveram câncer, por trás desses indivíduos, há diversos outros familiares que têm também alteração, e a gente pode intervir, cuidar precocemente, como o senhor bem colocou. Então é um percentual muito significativo do ponto de vista de cuidado.

E aí eu acho que é importante a gente definir o que é então o câncer hereditário, para todo mundo entender do que a gente está falando.

O câncer é sempre uma doença genética e, na maioria das vezes, adquirido por várias alterações genéticas que se somam e que vão transformando uma célula normal numa célula maligna. Mas nesse percentual, que corresponde a 10% a 15% dos casos, o indivíduo já nasce tendo herdado do pai ou da mãe uma determinada alteração genética que facilita a carcinogênese, o desenvolvimento do câncer. Por isso é que a gente vê tumores acontecendo muito mais precocemente, indivíduos que, muitas vezes, desenvolvem mais de um tumor ao longo da vida. E como essa alteração é herdada e está em todas as células, esse indivíduo também tem o potencial de passar para os seus descendentes. Então vira uma família que, do ponto de vista clínico, desenvolve muito mais casos de câncer do que a gente espera para uma família da população geral.

E foi assim que tudo isso começou. Ali na década de 50, aqueles grandes médicos começaram a descrever famílias que tinham casos de câncer muito acima do que se esperava para a população geral, começaram a descrever e publicar essas síndromes do ponto de vista da descrição clínica.

De lá para cá, muita coisa aconteceu. Nós começamos a entender que por trás desse fenótipo, que é a apresentação clínica, havia alterações genéticas. Passamos a ter tecnologia para sequenciar o nosso DNA e então comprovar essa alteração genética de um jeito muito confiável do ponto de vista técnico. E o mais importante: passamos a gerar utilidade clínica para esse tipo de diagnóstico. Então a gente sabe cuidar diferente dessas famílias, e isso muda a mortalidade.

Então como é que é o fluxo do nosso pensamento? A identificação desses indivíduos de alto risco tem um impacto muito direto hoje no manejo, tanto no ajuste de estratégias de prevenção primária, que é evitar que um câncer venha, como de prevenção secundária, que é



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

diagnosticar mais precocemente, e também do ponto de vista de ajustes no próprio tratamento oncológico – e o conjunto desses ajustes no manejo reduz a mortalidade por câncer. Esse é o *endpoint* que a gente quer para esse problema tão grave de saúde pública mundial.

Eu trouxe um exemplo bem rápido dos genes BRCA1 e BRCA2, só para a gente entender que uma mulher, só por ser mulher, tem ali – nessa curva de baixo, Senador – mais ou menos 12% de risco de ter câncer de mama ao longo da vida. Em quem herda alteração no BRCA1 e no BRCA2 – esse gráfico esquerdo lá de cima –, esse risco vai para 70%. Ali embaixo, é o câncer de ovário, que fica em 1%. Quem herda, às vezes, passa de 60% de chance de ter um câncer de ovário ao longo da vida. Então essas pessoas não podem ser cuidadas da mesma forma que aquelas pessoas da população geral, porque tem o risco da comunidade.

E aí, o que a gente tem hoje já pronto? De prevenção primária, a cirurgia redutora de risco da mama em quem tem comprovadamente essa alteração tem um impacto em mortalidade, reduz 64% de mortalidade. A cirurgia preventiva dos ovários também reduz mortalidade. A gente tem, como prevenção secundária, exames mais específicos da mama, que também têm impacto em mortalidade.

E, do ponto de vista de tratamento, se a paciente não teve essa chance de diagnosticar essa alteração a tempo de evitar a doença e diagnosticou o câncer, tanto o tratamento cirúrgico quanto o radioterápico, quanto o tratamento sistêmico, hoje, são modificados em função desse diagnóstico genético. Então, é um impacto imenso, tanto para quem tem câncer quanto para quem ainda não desenvolveu a doença.

E aí eu acho que... Esse exemplo do BRCA1 e do BRCA2 eu escolhi não por serem os únicos, porque, muitas vezes, a gente fala tanto deles que dá a sensação de que é única síndrome de predisposição ao câncer. Hoje nós temos quase cem síndromes descritas de predisposição ao câncer, mas ele continua sendo um exemplo muito emblemático, porque nós vivemos acho que o maior exemplo prático de como a informação e a conscientização da população podem transformar o cuidado, transformando-se, inclusive, em política de saúde mesmo.

Então, a Angelina Jolie – isso já tem mais de dez anos – publicou um relato da experiência individual dela, com muita coragem, e isso gerou um efeito, que na literatura é chamado efeito Jolie, porque houve um aumento exponencial do número de pessoas que buscam assistência



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

médica em oncogenética, do número de pessoas que entenderam o significado de um teste genético e de como isso pode trazer benefício do ponto de vista de cuidado para as famílias inteiras.

Então, acho que essa é a importância da conscientização da sociedade civil, ela já é praticada, no nosso país, também em outras datas. Por exemplo: 27 de novembro é o nosso Dia Nacional de Combate ao Câncer, já há campanhas que exploram o benefício desse tipo de conscientização; 4 de fevereiro é o Dia Mundial de Combate ao Câncer, que também é amplamente usado no nosso país, assim como no mundo todo.

E eu acho que, aqui, a gente reconhecer que esse é um problema relevante, subdiagnosticado, com intervenções muito concretas que mudam o desfecho, que pode levar educação, empoderamento, conscientização e fortalecer as políticas públicas, tanto as coisas que já estão disponíveis para a nossa população... A pessoa que entende a importância disso vai aderir melhor ao que já está disponível, bem como vai aderir melhor ao que está se construindo. O ministério tem, de fato, um esforço real, concreto de ampliar esse tipo de acesso na nossa população, e eu acho que essas datas simbólicas têm esse poder que o senhor mencionou de articulação, de mobilização social, política e, com certeza, vai fazer com que esse fortalecimento das políticas públicas tenha um impacto que a gente realmente deseja que aconteça.

Então, a proposta é que esse dia nacional, no nosso país, aconteça no dia 22 de novembro. É na mesma semana do Dia Nacional de conscientização de Câncer – então a gente facilitaria uma campanha combinada, porque, no fim, é tudo o mesmo assunto – e também é o dia oficial de fundação da Rede Brasileira de Câncer Hereditário. Acho que a gente talvez seja o órgão que esteja mais articulado, juntando todas as especialidades, que são múltiplas, que trabalham nessa área e que podem se somar e fortalecer a oncogenética no nosso país.

Então, eu queria só, mais uma vez, agradecer, Senador, e dizer que a gente está completamente à disposição para ajudar no que a gente puder em relação ao combate ao câncer no nosso país. Eu espero que esse passo que a gente está dando juntos seja o primeiro de muitos.

Muito obrigada. (*Palmas.*)



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE) – MUITÍSSIMO obrigado, Dra. Ana Carolina.

Olha, a senhora estava falando aí e eu estava voltando no tempo aqui. A minha mãe teve câncer no mediastino, em dois mil... detectou em 2005, mais ou menos, aí a gente teve a oportunidade de ir à Mayo Clinic, lá nos Estados Unidos. Na época – acho que foi mais ou menos nessa data –, fez cirurgia e tudo. E lá, eu e a minha irmã, nós... Foi um negócio interessante. Eles estavam, para você ver como isso já... A tecnologia vai avançando e vai dando essas oportunidades para a humanidade, né? Isso que vocês estão trazendo aqui é um presente para os brasileiros.

Eu quero até que você agradeça à Dra. Ana Studart por essa oportunidade, porque eu lembro que, depois de tudo, a Mayo Clinic disse: "Olha, a gente precisa fazer um teste com o seu filho [a minha mãe é a Erbene], D. Erbene, e com a sua filha. Eles estão aí?". "Estão." E aí a gente foi. Autorizamos, tivemos que assinar e tal. E aí tomamos um contraste, na época lá, um contraste para ver se poderia desenvolver em mim e na minha irmã esse... Era câncer medular, era medular. Aí, eles fizeram tudo e, depois, disseram: "Não, não tem [e tal]. Está aqui".

Mas foi interessante, porque, eu não sei como é que é hoje. Hoje não tem mais necessidade de contraste, né? Mas, na época... Eu nunca tive uma sensação... Mas o médico falou, disse: "Olha, você vai tomar isso aqui. Você vai passar uns milésimos de segundo em que você vai quase perder a consciência". E aquela sensação é muito forte para mim até hoje, porque eu achava: "Não, ele está exagerando. Isso aqui... Ele está dizendo que vai ser ruim, amargo". Quando eu tomei, era um negócio de metal e foi uma sensação de fraqueza, assim, por milésimos de segundo, mas parecia uma eternidade para mim, né? E olha como evoluiu e hoje a gente chega nesse momento aqui para ouvir, para aprender. E eu agradeço muito essa oportunidade.

Então, agora, dando sequência, nós vamos aqui ouvir também a Dra. Andreza Souto, Oncologista Clínica e Oncogeneticista.

Muito obrigado pela sua presença.

A senhora tem cinco minutos, com a tolerância da Casa, para fazer a sua exposição também.

A SRA. ANDREZA SOUTO (Para expor.) – Olá! Bom dia.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Obrigada, Senador.

Acho que suas palavras foram a introdução, um pouco, do que a gente vai falar.

A Aninha foi brilhante na apresentação.

Eu vou tentar trazer um pouco mais de dados, que eu acho que realmente é o que acaba impactando também a população.

Aqui eu estou representando hoje... Acabou não sendo falado no início, mas não tem problema, eu sou Oncologista e Oncogeneticista, mas também hoje falo sobre o Grupo Brasileiro de Tumores Ginecológicos, o Grupo EVA. Como a Ana falou, a gente é uma associação de vários grupos na luta pela causa. Também represento aqui, sou membro do Comitê de Apoio aos Pacientes do Grupo Brasileiro de Estudos do Câncer de Mama, que é o Gbecam, cujo Vice-Presidente está aqui, que é o Romualdo. E também faço parte do Comitê de Oncogenética da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica.

Então, aqui, represento todos os pacientes e familiares que convivem diariamente com o que a gente fala que é o impacto silencioso do câncer hereditário.

Como você mesmo falou, muitos de nós conhecemos alguém que já teve um diagnóstico de câncer, talvez próximo, algum amigo, mas, no câncer hereditário, não estamos diante de um caso isolado. Trata-se de uma herança genética silenciosa que atravessa gerações e aumenta significativamente o risco de tumores altamente agressivos. Como a Ana falou, são 10% de todos os casos de câncer que têm origem hereditária, e a gente tem os destaques aí para mama, ovário, próstata.

Então, no Brasil, a gente tem centenas de milhares de pessoas que convivem com mutações como BRCA1, BRCA2, TP53. Então, trazendo um pouco da magnitude desses dados, mulheres com mutações, como você falou, podem ter um risco de 70% de desenvolver câncer de mama ao longo da vida.

No câncer de ovário, a gente aumenta de 1% da população geral até 44% para quem tem essas mutações. E, sobre a Lynch, que a gente às vezes não fala tanto – talvez tenha falado um pouco mais depois da morte da... por câncer de intestino –, o câncer colorretal pode chegar a



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

70%, muitas vezes antes dos 40 anos. É o risco de câncer colorretal para quem tem a síndrome de Lynch, que são genes que podem aumentar o risco de câncer colorretal.

Então, tudo isso ocorre apesar de sabermos que intervenções preventivas podem reduzir em até 80% esse risco. No entanto, por falta, muitas vezes, de conhecimento, de acesso, de informação estruturada, essas pessoas quase sempre descobrem seu risco apenas após o diagnóstico – muitas vezes tardio – ou após algum familiar. Então, as sociedades que aqui eu represento estão trazendo perspectivas individuais e trabalhando incansavelmente para mudar essa realidade.

Então, do ponto de vista do EVA, a gente tem tumores ginecológicos agressivos sendo diagnosticados em mulheres jovens; e um dado: 24% dos cânceres de ovário têm origem genética – é muito alto, né? –, o que poderia ter sido evitado com o diagnóstico precoce e com uma cirurgia redutora de risco, como a retirada dos ovários, que a própria Angelina Jolie fez.

No comitê de apoio aos pacientes de câncer de mama, a gente vê várias, sucessivas famílias com câncer de mama, e isso mostra que uma em cada cinco mulheres com câncer de mama diagnosticado antes dos 35 anos – ou seja, mulheres jovens – vai ter uma mutação hereditária. Essas mulheres, que estão ali no mercado de trabalho, que vão ter os seus filhos, poderiam descobrir essa mutação antes e, consequentemente, viver sua vida sem um diagnóstico.

Pela Sociedade Brasileira de Oncologia, principalmente na área da oncogenética, a gente reitera aqui que é importante dizer que países como Canadá, Reino Unido e Austrália conseguiram, por políticas públicas estruturadas, reduzir a mortalidade, aumentando a detecção precoce, otimizando os custos e o sistema de saúde. E a gente, com certeza, no Brasil, tem pesquisadores, médicos e sociedades científicas preparados para apoiar esse avanço. Só falta a gente transformar esse conhecimento, talvez, numa política de Estado.

Então, aqui hoje, a gente está falando do poder da conscientização. Identificar indivíduos de alto risco pode reduzir a mortalidade. A prevenção personalizada, como a Ana mostrou, com rastreamento intensivo, com exames de rastreio, como ressonância ou mamografia, aumenta a chance de diagnóstico precoce e reduz tratamentos agressivos, reduz custos também, melhora a sobrevida.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

As cirurgias redutoras de risco, claramente, em vários estudos, mostram que são custo-efetivas – na hora em que a gente propõe para um paciente a retirada das mamas, a retirada dos ovários –, a gente tem uma redução de risco aí já em torno de 90%. E países que instituíram marcos de conscientização observaram crescimento significativo em consultas, testes e prevenção.

Então, instituir o dia de conscientização do câncer é a ponte que o Brasil precisa para levar essa informação do consultório para a praça pública, democratizando o conhecimento e salvando vidas. Então, criar uma marca anual que incentiva o diálogo sobre o histórico familiar, orienta pacientes e profissionais sobre o rastreamento genético, e direciona recursos públicos para onde a prevenção realmente salva vidas e reduz custos, já que, ao detectar um tumor avançado, a gente sabe, pode custar dez vezes mais do que prevenir.

Então, trata-se de assumir um compromisso real com a vida, com a equidade, o futuro das famílias brasileiras, como você bem falou. E esse dia vai muito além de uma conscientização; ele simboliza prevenção, diagnóstico precoce, acesso junto ao cuidado e, acima de tudo, possibilidade concreta de esperança para quem carrega um risco hereditário. E que esta Casa seja protagonista na construção de um país – e, aí, eu termino – onde nascer com a predisposição genética não signifique nascer com menos chances.

Então, trouxe dados que possam impactar, mas, principalmente, a partir de um poder de conscientização, trazer isso para o público, para as pessoas se empoderarem de uma informação e buscarem mais conhecimento. A partir daí, a gente brigar por políticas públicas para trazer testes, para trazer melhoria de cirurgias redutoras e até tratamentos para essas pacientes.

Obrigada. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE) – Muito bem. Muito bem, Dr. Andreza Souto, que é oncologista clínica e oncogeneticista.

Olha, estou aprendendo muito aqui. A mesa é de altíssimo nível nesta audiência pública.

Eu fico, realmente, dizendo: "Poxa, se está à disposição da gente, com o avanço da ciência, da tecnologia"... Por que não? Para preservar vidas, a gente...



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Nós vamos, daqui a pouco, ouvir a Dra. Suyanne Monteiro, do Ministério da Saúde, e eu acredito que, com certeza, o Ministério da Saúde já deve estar bem atento, até já agindo nesse sentido. Mas pode ter certeza que, no que depender dos Senadores desta Casa, e eu falo aqui sem medo de errar, é praticamente a unanimidade ou a unanimidade mesmo: por que não a gente avançar fortemente para poupar vidas, sofrimentos com o uso da tecnologia? Porque a tendência é essa. Agora, eu não sei quanto é que custa um teste desse para já...

Eu quero até perguntar de forma prática para vocês, quando puderem responder: quanto é que vale uma vida? Quer dizer, se essa tecnologia está à disposição, já, não tem nem o que pensar, é prioridade do orçamento, tira de outras coisas que efetivamente podem ser... E só o que tem é supérfluo, infelizmente, é isso que a gente vê, privilégios, enfim... Tira e coloca para salvar a vida dos brasileiros, com testes, disponibilizar... E o dia é um passo importante, mas eu já estou vendo até além.

Você gostaria de falar, Dra. Ana Carolina? Fique à vontade.

A SRA. ANA CAROLINA LEITE GIFONI (Para expor.) – Eu acho que o senhor tocou num ponto superimportante, né, Senador?

Assim, a tecnologia está disponível, o teste está disponível, e, hoje, o custo do teste é realmente muito acessível, principalmente se a gente compara com o que já foi no passado, né? Então, hoje, um teste padrão-ouro, em que a gente consegue dizer que um paciente foi bem investigado, de uma forma segura, ele custa em torno de R\$1.500, não é um investimento financeiro grande. A questão é que – e o ministério tem olhado para isso com responsabilidade – o teste não basta.

Então, a incorporação disso na saúde pública... Na saúde privada, na saúde complementar, a gente já tem isso disponível no nosso país há mais de dez anos. A incorporação na saúde pública é mais complexa, mas ela está avançando. Mas é mais complexa porque nós precisamos, na verdade, de uma linha de cuidado.

Então, não é só a gente testar. A gente precisa ter, à disposição, uma estrutura que cuide desse paciente que tem a alteração genética e que consiga entregar para ele todas essas



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

intervenções que dão sentido ao teste. Então, o teste só tem sentido se a gente conseguir modificar o risco daquele paciente.

E aí, essas cirurgias redutoras de risco, os exames adicionais, tudo isso está sendo construído de uma forma mais lenta do que a gente queria – pela complexidade, né? –, mas eu acho que a gente nunca teve tão, tão próximo assim de trazer isso para a prática, porque tem sido realmente muito discutido, amplamente discutido em diversas frentes, assim.

Mas eu concordo com o senhor, e eu acho que, para quem tem o acesso, para quem é da saúde suplementar, para quem tem o acesso particular, por financiamento próprio, falta às vezes só essa parte da informação, porque, às vezes, até no nosso próprio consultório, alguns pacientes ainda convivem com uma certa incerteza do benefício do teste, né? E é aí onde a gente já pode mudar muita coisa mesmo.

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE) – Que bom, que bom, *(Fora do microfone.)* Dra. Ana Carolina.

A Dra. Renata também queria fazer um comentário sobre esse assunto que eu lancei do custo e da disponibilização.

A SRA. RENATA SANDOVAL (Para expor.) – Senador, eu quero chamar a atenção a que, antes até do que uma ferramenta molecular de alto custo, a gente tem a questão da educação e do conhecimento.

Então, a gente só consegue reconhecer o que a gente conhece. Então, acho que a gente tem que deixar claro aqui que não existe um teste para uma pessoa saber se ela vai ter câncer ou não.

Na realidade, a maior parte das pessoas vão ter câncer por envelhecimento, fatores ambientais, e isso é o risco habitual populacional. O que a gente quer aqui é criar uma conscientização do que é fora do padrão populacional.

Então, as famílias que geralmente apresentam câncer hereditário, elas têm um padrão de adoecimento diferente. Então, antes de um teste genético, a gente precisa fazer – não só a população, como os colegas da área da saúde – e reconhecer o que é diferente. Porque, às vezes,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

eu não vou ter um teste, mas se eu tenho uma família que preenche critérios clínicos, observação, exame clínico, a história, você pegar a história familiar... Então, com esses dados, você já consegue chegar muito próximo a um diagnóstico, e, muitas vezes, aquilo já tem uma utilidade clínica.

O que a gente vê, hoje em dia, é que as pessoas não são reconhecidas porque esses profissionais não conhecem essas condições. E também – continuidade da fala da Ana Carolina – o que a gente pensava que era raro pode ser algo menos comum. Então, a Flávia vai falar sobre câncer na infância. O.k., menos de 0,2% das crianças vão ter câncer. É algo raro, mas acontece. É claro que a gente precisa ter dados populacionais, epidemiológicos, para a gente poder guiar as decisões. Mas, para o indivíduo, para a pessoa, ou aconteceu ou não aconteceu.

Agora, qual que é a nossa responsabilidade? A gente entender estratificação de risco. Então, quais são os cenários em que eu vou ter, de repente, pessoas num risco mais elevado?

Porque vale também a pena a gente deixar bem claro aqui que esse assunto é um assunto muito delicado. O senhor mesmo contou algo muito pessoal do quanto a sua mãe ter tido um câncer... Você lembra exatamente o dia em que você estava lá, o exame que você fez, né? Então, para quem já vivenciou isso na família, num familiar próximo, isso é extremamente tocante e, muitas vezes, paralisante até. É um medo paralisante, né?

Então, às vezes, as pessoas que fogem um pouco dessa área da oncogenética é porque acham que a gente vai ter um teste que vai falar: "Olha, essa pessoa vai ter câncer em tal idade, nesse lugar." Ia ser maravilhoso se a gente tivesse isso, mas o que a gente tem é a estratificação de risco e, dentro disso, adequar a prevenção para cada situação.

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE) – Muito bem.

A Dra. Suyanne... Segura um pouquinho aí, porque eu acho que a curiosidade grande de quem está nos assistindo, principalmente, vai ser ouvi-la para saber as novidades, o que é que está previsto.

Eu, particularmente, assim, acredito muito na saúde integral. Eu tenho o ser humano como não só o físico, emocional, psicológico, eu vou até além, o espiritual. Eu admiro muito o Ministério da Saúde do Brasil, que fez uma conquista histórica das práticas integrativas, que, inclusive, a gente apoia sempre lá no Estado do Ceará e aqui também, porque eu vejo que ajuda na



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

compreensão disso tudo, na saúde integral do ser humano. É a questão da ioga também, da acupuntura, sabe? Eu acho que isso é muito importante.

Eu vejo uma relação – como leigo, quero deixar bem claro aqui, a gente está com especialistas, pessoas que estudaram isso, eu não estudei, mas eu já li alguns livros, e me interessa muito por... Eu acho que... Tem um livro que se chama *A Cura do Perdão*, alguma coisa assim, uma coisa mais ou menos assim, que mostra que, muitas vezes, o rancor que você tem, uma mágoa, é um fator que tem ligação com o câncer.

Não, eu estou colocando como leigo, eu não estou falando aqui... Mas eu sou muito verdadeiro no que eu falo. Eu já li, não foi um livro, não, foram vários livros nesse sentido, que mostram que isso... Não sei se é o ambiente que a gente vive, a alimentação também pode ter fator, viver próximo de algo que atrapalha... questão de fábricas, de produtos químicos, isso pode desenvolver também, a gente já viu isso até em filme, mas é algo que é uma posição minha, que não estudei o assunto, mas eu vejo que o perdão liberta, por exemplo, deixa a pessoa mais leve e pode, de uma certa forma, ter uma qualidade de vida melhor, para até evitar algum tipo de situação mais grave.

Mas vamos ouvir quem entende. Eu gostaria de, agora, ouvir a Dra. Patrícia Prolla, que é Médica Geneticista e Oncogeneticista, Professora da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, uma das mais respeitadas do país, Hospital das Clínicas de Porto Alegre e Diretora Científica da Rede Brasileira de Câncer Hereditário. A senhora tem... Muito obrigado pela sua presença, Doutora. A senhora tem cinco minutos com a tolerância aqui da Casa, para a sua exposição.

A SRA. PATRÍCIA PROLLA (Para expor. *Por videoconferência.*) – Bom dia a todos.

Começo fazendo o meu agradecimento muito sincero ao Senador Eduardo Girão, é um privilégio para nós estarmos aqui, discutindo esse tema que nos é tão caro; e também quero cumprimentar as minhas queridas colegas que estão compondo a mesa, todas extremamente felizes nas suas colocações.

E para não duplicar aqui nenhuma colocação, eu gostaria de, aqui com a minha representação da Sociedade Brasileira de Genética Médica, da Rede Brasileira de Câncer Hereditário, dizer também que eu tenho historicamente atuado muito fortemente como



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

pesquisadora nessa área da oncogenética no país e, recentemente, tive a felicidade de receber fomento do nosso querido CNPq como coordenadora para a criação de um instituto nacional de prevenção e saúde de precisão, especificamente na oncogenética.

Então a minha fala, Senador Girão, ela é mais como pesquisadora para complementar o que já foi colocado pelas colegas, que é a importância da criação deste dia para aproximar a comunidade, para aproximar justamente a pessoa que é leiga no assunto do especialista, do profissional de saúde e também do pesquisador.

O Brasil tem investido fortissimamente na área da genômica, na área de conhecer o genoma do brasileiro. O Ministério da Saúde tem feito uma série, um conjunto de projetos com grande investimento do ministério, para conhecer a constituição genética do povo brasileiro e também para conhecer melhor as características genéticas que levam à doença em brasileiros. E isso é uma iniciativa extremamente importante, mas que não faz sentido se nós não acoplarmos essas descobertas e essa nova tecnologia a uma forma de alcançar essa alta tecnologia para a pessoa que está lá, no dia a dia, que não é um cientista, que não é um médico, que não é um profissional de saúde e que eventualmente vai ser acometida por essas doenças. Então, essa transição do conhecimento superespecializado de um projeto de pesquisa, de uma análise dos genes, de uma análise genômica, para a vida do brasileiro, é extremamente importante.

Nesse contexto, a criação do dia nacional de conscientização sobre o câncer hereditário vai ser extremamente importante para facilitar essa aproximação do público ao conhecimento científico e ao que existe de mais moderno, o que está sendo desenvolvido de mais moderno, para trazer esse conhecimento para a vida das pessoas e efetivamente conseguir usar essa alta tecnologia para a prevenção do câncer.

Eu queria acrescentar também uma coisa que talvez não tenha ficado clara, que é uma coisa que também é pouco falada: que todo e qualquer tipo de câncer tem uma versão hereditária. Então, qualquer câncer que o senhor imaginar, câncer de pulmão, câncer de mama, câncer de intestino, câncer de pele, qualquer tipo, câncer de útero, como a colega Andreza falou, câncer de colo de útero até mesmo, todos os tumores têm uma versão hereditária. E, em conjunto, as pessoas que têm essa predisposição são um número bastante expressivo de brasileiros. No momento em que a gente identifica uma pessoa que tem a predisposição hereditária, a gente



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

também consegue alcançar outras pessoas ainda sem câncer dentro daquela família, e nessas pessoas fazer esforços para evitar que o câncer aconteça.

Então, essa oportunidade que nós temos aqui de criar um dia de conscientização do câncer hereditário também tem este papel muito importante, que é um papel complementar a uma iniciativa grande que já vem sendo feita no Brasil de conhecer melhor o genoma do brasileiro, de saber como usar essa informação e de mostrar para a população que essa informação pode ser usada em benefício das pessoas diretamente.

Então, eu termino a minha manifestação com bastante entusiasmo, com gratidão também pela oportunidade de estar aqui, com gratidão ao senhor, Senador, por ter levado essa pauta adiante. Eu fico muito feliz de encontrar aqui queridos colegas, porque todos nós defendemos essa mesma bandeira.

Muito obrigada. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE) – Muitíssimo obrigado, Dra. Patrícia... É "próla" ou "prôla"?

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. PRESIDENTE (Esperidião Amin. Bloco Parlamentar Aliança/PP - SC) – É "próla".

Muito bem. Muito obrigado pela sua presença.

Se puder ficar e continuar conosco ainda, porque eu vou daqui a pouco ler algumas perguntas da população, que estão chegando, já temos algumas, e para as suas considerações finais depois, se quiser fazer um complemento, isso será muito bem-vindo.

Eu estou encantado. É um presente que vocês estão dando aqui para o Senado Federal, que é uma Casa bicentenária, com esta oportunidade de jogarmos luz a essa pauta tão importante para a saúde dos brasileiros.

Então, eu gostaria agora de ouvir a Dra. Flávia Delgado, que é Oncopediatra. E, quando fala de criança, é aí que toca o coração mais forte ainda, não é?



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Muito obrigado pela sua presença aqui, Doutora. A senhora tem cinco minutos com a tolerância aqui da Casa.

A SRA. FLÁVIA DELGADO (Para expor.) – Bom dia, Senador, bom dia a todas e todos.

É um prazer estar aqui falando dessa pequena parcela da população, mas que é tão importante até por uma questão de tempo de vida. Então, quando a gente pega as crianças da faixa etária pediátrica até a adolescência, elas têm muito mais tempo de vida; então, a gente tem que prevenir comorbidades e cuidar dessa vida integralmente, pensando numa vida futura.

Então, só para me apresentar, eu sou Flávia Delgado Martins. Eu sou Oncopediatra do Hospital da Criança de Brasília. Nós, eu e a Dra. Renata, temos um ambulatório de síndrome de predisposição ao câncer, em que a gente faz o acompanhamento dessas crianças no serviço público de saúde, e também sou a Segunda Vice-Presidente da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica, e membra do Comitê de Medicina de Precisão da SoboPe.

Então, o Inca (Instituto Nacional do Câncer) estimou para o triênio agora, de 2023 a 2025, cerca de 7.930 casos por ano de câncer infantil, e o câncer, na faixa etária de 1 a 19 anos, é a doença que mais mata no nosso país, assim como nos países desenvolvidos. Ele fica atrás apenas das causas externas, dos acidentes, etc.

Embora pareça estranho falar de câncer hereditário na infância, é um assunto muito importante porque, nessa faixa etária, a gente não tem prevenção de câncer. É diferente da faixa etária do adulto, em que você pode dizer "não beba, não fume, não tome só, não coma carne demais". Na faixa etária pediátrica, o que a gente pode fazer é diagnóstico precoce. Então, cerca de 10% dos pacientes com câncer infantil estão ligados a síndromes de predisposição ao câncer, mas isso se torna muito mais expressivo com alguns tumores específicos, como o carcinoma de adrenal, carcinoma de plexo coróide, retinoblastoma, que alcançam uma associação de até 50%.

Identificar uma síndrome de predisposição ao câncer, através de uma neoplasia infantil, pode alterar a terapia da criança, altera a taxa de cura e altera os efeitos adversos que a criança vai ter dessa terapia, prevenindo, por exemplo, cânceres secundários ao tratamento. E permite ainda uma vigilância personalizada, o diagnóstico precoce, a prevenção de outros tumores e também orientações sobre as decisões reprodutivas dessas famílias.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Os benefícios vão além, como minhas colegas já disseram, porque o diagnóstico também possibilita o aconselhamento genético de toda a família, permite identificar os portadores assintomáticos e estende os benefícios do rastreamento antecipado dessas medidas preventivas.

Então, eu aproveito o momento também para parabenizar o Comitê de Medicina de Precisão da SoboPe, que, com apoio do CNPq, desde o início de 2023, através de um estudo prospectivo, promoveu a testagem de 600 pacientes pediátricos em 17 estados brasileiros, mais o Distrito Federal. Nosso objetivo agora, futuro, é divulgar esses resultados e – quem sabe? – tornar uma ferramenta para todo o sistema público de saúde.

Eu penso que a instituição do Dia Nacional do Câncer Hereditário dá visibilidade a esses projetos, como o da medicina de precisão, e a outros projetos que fomentam conhecimento e estimulam a sociedade civil e o poder público a se mobilizar em prol desta causa para melhorar os desfechos, reduzir a mortalidade e proporcionar um acompanhamento integral ao longo de toda a vida, para os pacientes e suas famílias.

Espero que eu tenha sido breve o suficiente.

Muito obrigada. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE) – Oh, querida, muito obrigado, Dra. Flávia! Muito obrigado pela sua participação.

Daqui a pouco, também, se quiser fazer algum complemento que julgue ser necessário e responder às perguntas aqui, eu vou, já, já, passar a palavra.

Mas, agora, vamos ouvir a Dra. Renata Sandoval, que é Coordenadora da Genética Médica do Hospital Sírio-Libanês, um dos mais respeitados do país, aqui de Brasília, e, também, do Hospital da Criança José Alencar, de Brasília.

Muito obrigado pela sua presença, Dra. Renata.

A senhora tem cinco minutos, com a tolerância da Casa.

A SRA. RENATA SANDOVAL (Para expor.) – Eu agradeço imensamente, Senador, por o senhor ter trazido essa pauta. Para a gente, é um orgulho e um marco, não só estar aqui com muitas pessoas que eu admiro e que trabalham a favor dessa causa.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, assim, o que senhor falou: há dois anos que o senhor teve a oportunidade de ouvir a Ana Carolina Gifoni, e, depois de dois anos, a gente está aqui, eu acho que... Assim, a gente pode tudo, se a gente une forças e a gente passa a entender.

É o que o senhor falou: "Como leigo, eu falo algumas coisas...", mas o nosso objetivo, exatamente, é tentar homogeneizar o conhecimento, tanto para quem é leigo... porque a gente pode explicar essas coisas de uma forma mais simples. Isso não é só da alçada do pesquisador, de alguém altamente especializado, é da alçada de todos nós.

Então, eu vou ser breve, também, mas eu gostaria de falar, então, que a gente está falando de pessoas. A gente não está falando de algo abstrato – câncer hereditário. E eu trago aqui – para quem não está acostumado – um heredograma, uma história familiar que a gente representa com símbolos.

Nessa história familiar que eu estou apresentando para vocês, a gente tem os quadradinhos, que significam os membros da família do sexo masculino, e os círculos, que são as mulheres. E, para cada linha que vem subsequente, são as diferentes gerações.

Então, eu vou contar para vocês de uma paciente minha que me procurou. Ela estava em um luto ainda, né? A irmã, falecida há três meses, de um câncer de ovário, numa idade jovem. A irmã teve um câncer de ovário aos 48 anos e faleceu logo em seguida. Essa paciente era uma paciente que estava chegando para mim em um luto, e depois de uma cirurgia de retirada de ovário. Por quê? Ela era pré-menopáusicas, então os ovários dela ainda funcionavam. Ela dependia daqueles hormônios, mas, pela história da irmã, o ginecologista se sentiu motivado o suficiente para retirar os ovários sem uma investigação até mais aprofundada.

Então, quando a paciente chegou para mim, ela tinha feito uma cirurgia ainda sem um resultado de um teste genético, a que ela seria elegível, que ela seria candidata a fazer. Por quê? A irmã, além de ter tido câncer de ovário jovem e falecido, ela tinha feito uma testagem genética que tinha identificado uma alteração no gene BRCA1, que tanto a Dra. Andreza como a Dra. Ana Carolina mencionaram para vocês.

Hoje em dia, a gente sabe que 30% dos casos de câncer de ovário do tipo epitelial estão associados a alguma questão hereditária, e é extremamente relevante a gente saber quem são



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

essas pessoas, porque a gente não tem prevenção de câncer hereditário com exames. Então, eu posso fazer exames mensais, trimestrais, no sangue, com imagem, e isso não é suficiente para garantir um diagnóstico precoce e um impacto em mortalidade por câncer de ovário.

Quando a paciente veio me contar a história, ela falou: "Nossa, Doutora, ninguém imaginava, porque meu pai tem 83 anos, é saudável, e, apesar de eu ter histórias de primas, eu não achava que eram familiares próximas relevantes", e, para câncer hereditário, a gente chama de familiares próximos e relevantes os de primeiro, segundo e terceiro graus. Terceiro grau são primo em primeiro grau e tios-avós, é diferente do grau do direito; então, assim, é um pouquinho diferente o jeito que a gente identifica. E aquela história do padrão clínico que eu falei para vocês. Então, alguém que sabe reconhecer uma síndrome de predisposição a tumores vai olhar uma história familiar desta: irmã com câncer de ovário, tia paterna com câncer de ovário e quatro primas com câncer de ovário e mama, sendo três delas acometidas abaixo dos 40 anos. Então, isso é um exemplo de um padrão de adoecimento diferente do que a gente espera na população, e esses casos dessa parte da família da tia, que teve as filhas acometidas, isso já aconteceu há muitos anos. Então, essa história já existia há muitos anos.

Eu só faço essa área, apesar de ser muito triste receber alguém com falecimento recente, mas só agora é que a gente vai ter a capacidade – claro, se esses familiares forem testados e a gente identificar quem realmente necessita de uma prevenção diferenciada e que essas pessoas tenham adesão ao que a gente tem hoje disponível – de mudar a história dessa família e ninguém mais falecer de câncer, porque isso é possível, diante de uma estratificação de risco adequada e da implementação das medidas, seja por uma vigilância intensificada, seja por cirurgias redutoras de risco. Isso teria um impacto.

Então, é mais para a gente colocar em pessoas, apesar de ali serem símbolos, mas é uma ilustração do que a gente está falando aqui na vida real, em termos de identificação de um padrão clínico diferente, de testagem.

E, mais uma vez, gente, uma vez que tem alteração na família, não adianta fazer coisas para familiares que ainda não foram testados, porque pode ser que a pessoa não tenha aquela alteração. Então, imagine eu ser submetida a uma cirurgia mutiladora e, de repente, eu não tenho aquela variação. Por quê? Se meu pai tem, é 50% de chance de eu ter herdado, não é 100%. Então,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

a gente não pode colocar, trocar os pés pelas mãos. A gente tem uma sequência de condutas e eventos, e só assim a gente vai trazer um impacto importante na vida das pessoas para que elas continuem bem, funcionais, sem medo, porque, às vezes, as famílias que são muito acometidas têm um medo paralisante.

E daí vou aproveitar até a fala do senhor, porque é uma coisa muito de medo da sociedade, já que a gente está falando de conscientização. Até a década de 70, não se faziam exames preventivos, as pessoas só buscavam um médico quando tinham muitos sintomas. E elas têm a ideia de que quem procura acha; então, se eu for identificada com algo, eu vou morrer daquilo, porque não tem o que fazer, porque aconteceu isso com meus familiares. Isso é uma interpretação equivocada. A gente descobriu, para algumas coisas que são comuns ou algumas populações que são de mais alto risco, que, se ofereço a prevenção, fazer exames antes de ter sintomas, isso faz toda a diferença.

Então, a questão da conscientização do câncer hereditário é também trazer isto: você ter uma alteração não quer dizer que você vai morrer de câncer, não quer dizer que você vai ter câncer; na verdade, é uma oportunidade, caso algo aconteça, de você identificar inicialmente e que isso não traga nem morbidade nem mortalidade, porque, por exemplo, um câncer de mama inicial, nem quimioterapia, de repente, ela vai receber, é uma cirurgia, alguns complementos, mas não vai receber quimioterapia. Então, é nesse sentido que eu trago esse caso, para ilustrar a nossa fala e trazer mais para o mundo real todos esses medos. Acho que a Marie Curie falava que a gente deve conhecer as coisas, não adianta ter medo de algo que a gente não conheça.

E devo aproveitar até a fala do senhor, o senhor comentou do perdão. Isso é muito importante, dos estresses da vida, das tristezas, mas acho que os pacientes com câncer já trazem um estigma muito grande de aquilo ter acontecido com eles. Eu acho muito complicado as pessoas acharem que, por uma tristeza, por elas não terem tido uma resposta, uma reação, que o câncer aconteceu com elas por causa disso. E tristeza, tragédias não causam câncer, se fosse assim, os países em guerra iam ter um índice de câncer, uma incidência imensa. Então, na verdade, criança tem câncer, cachorro tem câncer, gato tem câncer; então, qualquer organismo que tenha células que se multiplicam pode ter um câncer. E daí, por isso, também – não é, Senador? –, a importância de a gente passar um conhecimento adequado, para as pessoas poderem se posicionar e até terem decisões mais informadas sobre as coisas que acontecem ao redor delas.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Obrigada. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE) – Muito bem.

Eu não sei também a relação da queda da imunidade, porque isto também influencia, uma mágoa, uma tristeza, uma depressão, isso faz a imunidade baixar. Eu não sei até que ponto está tudo ligado, mas o importante é o seguinte: parabéns pela sua palestra, Dra. Renata! Muito obrigado por sua presença aqui, Dra. Renata Sandoval.

E vamos ouvir agora o Dr. Romualdo Barroso, Vice-Presidente do Grupo Brasileiro de Estudos do Câncer de Mama. Depois a gente fecha com o Ministério da Saúde, a Dra. Suyanne, que estará conosco em instantes, e depois a gente faz as considerações finais. Eu vou ler as perguntas aqui para quem se sentir confortável...

Oh, perdão, a Dra. Ana. Daqui a pouco, Dr. Romualdo, Dra. Ana, e a gente fecha com a Dra. Suyanne e faz as considerações finais com as perguntas aqui.

Dr. Romualdo, muito obrigado pela sua presença. O senhor tem cinco minutos, com a tolerância da Casa, para fazer sua exposição. Muito obrigado.

O SR. ROMUALDO BARROSO (Para expor.) – Obrigado, Senador.

É uma grande honra estar aqui na Comissão de Assuntos Sociais, especialmente porque o senhor é meu conterrâneo. Somos lá do Ceará e estou mais feliz ainda que a gente saiu da zona. (*Risos.*)

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE. *Fora do microfone.*) – Explique, porque esse negócio de sair da zona pode passar outra ideia.

O SR. ROMUALDO BARROSO – É a zona do rebaixamento da Série A, nosso Leão, nosso Fortaleza.

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE. *Fora do microfone.*) – Por isso você está a caráter.

O SR. ROMUALDO BARROSO – É o Laion.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Mas, assim, falando que o futebol é, das coisas menos importantes, a mais importante, como diria Nelson Rodrigues, vamos para as coisas importantes.

Eu queria também agradecer à Aninha, Ana Carolina Gifoni, por estar articulando tudo isso aqui. É uma grande honra estar representando o Gbecam, a diretoria da Sbec também. Ana, obrigado.

O câncer de mama, que é o que eu mais trabalho e cuido nas minhas pacientes, tem uma importância especial, Senador, aqui neste debate, porque o câncer de mama é o mais prevalente câncer entre as mulheres no mundo todo. E, se a gente for fazer uma conta rápida, no Brasil, de 80 casos mais ou menos estimados no Inca, 5% a 10% têm uma relação hereditária, ou seja, a gente está falando de 4 a 8 mil novos casos de câncer de mama relacionados à hereditariedade todos os anos no nosso Brasil.

E, dada essa importância, fica claro que conhecimento traz liberdade. Em *Dom Quixote*, Miguel de Cervantes escreveu, dizendo ao Sancho, que a liberdade é o maior presente, a maior dívida que nós recebemos dos céus. E essa liberdade, em câncer hereditário, é ter acesso ao diagnóstico, porque, se nós não tivermos esse acesso, a gente fica aprisionado no medo das incertezas que vêm do futuro.

Então, eu acho fundamental o senhor estar trazendo este espaço à gente, nessa instrução para a criação deste Dia Nacional de Câncer Hereditário. Ele joga luz, tira da escuridão, joga luz a esse número de brasileiros que hoje ainda não têm acesso à informação, não têm acesso ao diagnóstico, e por isso não podem escolher e serem donos dos seus próprios destinos.

O trabalho da Ana, da Andreza, da Ana Carol, da Renata é fundamental, porque, nessa consulta genética, elas conseguem dirimir várias dúvidas, dar um direcionamento, uma clareza dos próximos passos para o paciente e para os seus familiares. Recentemente, com a ajuda da Dra. Renata, nós tivemos uma tese de mestrado no SUS aqui de Brasília, em que a gente encontrou um exemplo de um caso de uma paciente que, já na sua quinta década de vida, descobriu que tinha um tumor hereditário e numa coisa que a gente chama de teste em cascata. Nós fomos buscar a família dela, e 17 pessoas foram diagnosticadas com a mutação que confere risco a esse mesmo câncer, que essa paciente teve. Então, isso transforma a vida de famílias, não é de um



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

indivíduo. Então, a importância aqui desta Comissão e desta sessão é justamente esta: trazer luz e liberdade para essas pacientes.

Eu queria fazer eco aqui ao que já foi falado, tem havido uma grande colaboração entre a Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica e o Ministério da Saúde. Recentemente, foi aprovado um novo PCDT de mama, porém eu peço para o senhor que ajude para que nós coloquemos também o PCDT dentro do SUS, nossas diretrizes, questões relacionadas ao câncer hereditário. Como a Ana Gifoni falou, se nós não tivermos uma linha de cuidado, esse paciente, mesmo que ele seja diagnosticado dentro do Sistema Único de Saúde, fica sem uma abordagem definida, um protocolo, e fica à mercê do médico ou do serviço em que ele está.

Então, a criação da rede brasileira eu tenho certeza de que vai acelerar e vai melhorar, de maneira muito significativa, o cuidado desses pacientes no Sistema Único de Saúde.

Eu encerro, agradecendo mais uma vez, Senador, ao Senado Federal, na sua pessoa, por abrir este espaço. Um dia a gente vai comemorar de fato a criação desse Dia Nacional do Câncer Hereditário.

Um abraço para as minhas amigas, minhas colegas que eu admiro muito e que têm levantado essa bandeira já há muitas décadas.

Um grande abraço. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE) – Muitíssimo obrigado, Dr. Romualdo Barroso, Vice-Presidente do Grupo Brasileiro de Estudos do Câncer de Mama.

Inclusive, não sei se o senhor tem conhecimento, nós levamos lá para Juazeiro do Norte – foi o 18º estado, demorou para chegar ao Ceará, mas foi através do nosso mandato – um centro de prevenção ao câncer do colo de útero e mama. Deve estar sendo inaugurado agora, nos próximos dias, após dois anos de construção praticamente. Lá do Hospital de Barretos, o Hospital de Amor, lá de São Paulo; nós levamos esse investimento para Juazeiro, que vai atender a todos os municípios do Cariri cearense. Com essa informação eu acho que o senhor vai ficar feliz.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Quero dizer que o senhor falou uma coisa que é algo que a gente sempre fala aqui entre os Senadores. Quando alguém adoece, não é o indivíduo; a família adoece junto, porque é o amor que une. É aquela coisa, né? A base de tudo na sociedade é a família. Então, fica todo mundo muito preocupado de todas as formas, e mexe com todo mundo. Então é interessante isso.

E quero dizer o seguinte: faz quanto tempo? Será que faz dois anos? Estou me sentindo já culpado, confesso para você. Porque, rapaz... *(Risos.)*

Faz dois anos? Não. Faz? Depois pegue aquela data. Estou até curioso, porque eu lembro bem, mas espero que não seja isso tudo, não.

E explicando, porque eu acabei não falando no microfone, o negócio da zona: a gente saiu da zona, eu e ele, mas não é outro tipo de zona, não; é porque nós somos torcedores do Fortaleza Esporte Clube. E uma coisa que liga o futebol a isto aqui – claro, de uma forma bem simbólica – é que, às vezes, por falta de um grito, você pode perder uma boiada inteira, né? Então, aqui, a gente está dando um grito de socorro, de ajuda. E, lá no Fortaleza, você entendeu o que eu quis dizer quando, há um mês e meio, eu tive que dar um grito para ver se acordava, e a coisa, graças a Deus... Tem que manter a humildade, que foi reconquistada agora, até o final, até domingo, né?

Então, vamos agora ouvir a Dra. Ana Carolina Rathsam – é um sobrenome alemão?

A SRA. ANA CAROLINA RATHSAM *(Fora do microfone.)* – Alemão.

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE) – Olha, acertei!

A Dra. Ana Rathsam é Geneticista.

Muito obrigado pela sua presença aqui, no Senado Federal. A senhora tem cinco minutos, com a tolerância aqui da Presidência.

A SRA. ANA CAROLINA RATHSAM *(Para expor.)* – Obrigada, Senador.

Eu sou Ana Carolina, sou Médica Geneticista e atuo, principalmente, na área de oncogenética, tanto no Hospital Sírio-Libanês de Brasília, como também no Hospital Materno



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Infantil de Brasília, e atualmente estou no cargo de Referência Técnica Distrital de Doenças Raras na Secretaria de Saúde do Distrito Federal.

Eu venho falar em favor dos pacientes com câncer hereditário, no geral, mas principalmente dos pacientes que eu acompanho na rede pública. Ao longo desses anos de atuação, eu tive o privilégio e também a responsabilidade de acompanhar de perto a realidade das famílias brasileiras que convivem com síndromes de predisposição ao câncer. Essa experiência diária evidencia um contraste marcante entre a rede privada, onde o acesso ao teste genético, aconselhamento e rastreamento especializados ocorre de forma mais ágil, e a rede pública, onde ainda enfrentamos barreiras estruturais, burocráticas e regionais que atrasam diagnósticos e ampliam desigualdades. É justamente desse lugar, onde a necessidade é maior e o impacto é mais urgente, que trago a minha contribuição hoje.

No SUS, fazemos diariamente o possível para integrar aconselhamento genético, testes moleculares, rastreamento adequado e acompanhamento familiar, mas a linha de cuidados ainda é incompleta, fragmentada e desigual pelo país. Falta estrutura, falta formação, faltam fluxos claros e falta, principalmente, consciência nacional sobre a importância do diagnóstico precoce no câncer hereditário. Por isso, a criação do Dia Nacional de Conscientização do Câncer Hereditário, proposta nesse projeto de lei, é mais que uma data simbólica; é um instrumento de política pública, uma data capaz de mobilizar gestores, profissionais e a sociedade, ampliar campanhas educativas, reduzir desigualdades regionais e acelerar a implementação integral dessa linha de cuidados no SUS. Em nome das famílias que acompanho diariamente, reforço: conscientizar salva vidas, diagnosticar salva vidas e políticas públicas bem estruturadas salvam ainda mais. Por isso, vejo a criação do Dia Nacional de Conscientização do Câncer Hereditário com grande esperança. Essa data tem o potencial real de transformar trajetórias, de reduzir desigualdades e inaugurar um novo ciclo de visibilidade, educação e cuidado no Brasil.

E eu gostaria – vou ser bastante breve – de finalizar essa nossa discussão com um caso clínico muito trágico que eu acompanhei na rede pública, porque eu acho que este é o objetivo de a gente estar aqui hoje: o de mudar histórias como essa.

Em 2021, eu atendi uma senhora de 52 anos, na época, se não me engano, que vinha também assintomática e vinha com um sofrimento muito grande pelo histórico familiar de câncer.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Era uma família do interior da Bahia, e, ao longo da consulta, em que eu fui desenhando o heredograma dela e verificando os históricos, ela não sabia de muitos casos, mas já era muito típico para mim que era uma família de BRCA – especificamente, BRCA2 era a minha suspeita, porque tinha muitos casos de câncer de próstata e câncer de pâncreas também. E, ao longo dessa consulta, ela falou assim para mim, uma frase que nunca vai sair da minha cabeça: "Doutora, você não está entendendo. A minha família só sai do interior para morrer". E eu falei para ela: "Você estar aqui hoje é o momento de partida em que a gente pode modificar o histórico da sua família". Era uma família muito pobre, que só tinha conseguido ir até a consulta porque a filha era estudante de Enfermagem e ganhava uma bolsa, e ela tinha recebido a bolsa. Por isso, ela estava na consulta. Ela tinha muita dificuldade financeira.

Naquele momento, independentemente do teste genético, eu já identifiquei a família como uma família de alto risco e comecei – ou pelo menos tentei – iniciar o protocolo de rastreamento para ela de alto risco. Durante a consulta, fiz o aconselhamento. Consegui, por meios próprios, fazer o teste genético dela, que confirmou a minha suspeita: era uma família, de fato, de mutação em BRCA2. Encaminhei a paciente para fazer as cirurgias preventivas que eram indicadas no caso dela, e, infelizmente, no meio do caminho, ela desenvolveu...

(Soa a campainha.)

A SRA. ANA CAROLINA RATHSAM – ... um câncer de mama bilateral metastático, e essa paciente, infelizmente, faleceu há pouco.

Então, é exatamente o exemplo do que a gente não quer e do que foi discutido aqui antes. Não basta só diagnosticar, porque essa família, essa minha paciente foi diagnosticada precocemente, mas não teve acesso nem aos exames que ela precisava nem às cirurgias que ela precisava para, de fato, modificar a trajetória da família dela.

Então, a luta que a gente tem aqui hoje é muito importante para a gente não passar por isso mais ou, pelo menos, reduzir, porque a gente não faz milagres também. Muitas vezes, apesar de conseguirmos fazer tudo, algumas pacientes, ainda assim, vão desenvolver câncer e podem, sim, vir a falecer no futuro, mas casos como esse não podem acontecer, né?



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, eu agradeço muito a oportunidade de a gente estar aqui conversando, parablenizo a Dra. Ana Carolina por estar iniciando essa discussão e me coloco à disposição de sempre estar na luta com vocês nesse assunto tão importante.

Obrigada. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE) – Olha, é muito interessante esse seu depoimento.

Daqui a pouco, a gente vai ouvir a Dra. Suyanne – é a próxima.

Mas, Dra. Ana Carolina, é muito tocante esse caso que você falou. E eu já ouvi isso em outras... Assim... A gente conversa com muita gente. Eu tenho 53 anos. A vida vai levando a gente para conversar, e a gente vê, nos municípios do interior, alguns que têm uma característica ali mais própria para desenvolver certo tipo de doença. E a gente não entende: "Mas por quê? É porque está perto de uma fábrica?". A gente vai sempre buscar... Mas você esclareceu bastante aqui.

E, se vocês tiverem também a oportunidade de contar casos reais nessas considerações finais, exemplos do dia a dia das pessoas... Porque quem está nos assistindo... E esta audiência fica marcada aqui; ela fica nas redes sociais do Senado para ser compartilhada e vai chegar nas pessoas que tem que chegar. Então, é muito importante, porque as pessoas se identificam. As pessoas comuns, que são leigas.

Eu estou aqui como também um leigo, mas com a responsabilidade de avançar com esse projeto. E estou consciente de que nós temos que fazer – viu, Alécia? – urgentemente. A nossa Secretaria aqui, sempre muito atenciosa, da Comissão de Assuntos Sociais: vamos levar para o nosso Presidente para ver se a gente consegue votar antes do final do ano. Não sei se dá tempo, mas eu tenho certeza de que os nossos colegas aqui não vão fazer objeção. Vamos ver se a gente pede essa urgência. Lembre-me até de falar com o Senador Marcelo Castro esta semana para ver se ele coloca na pauta – me ajuda?

Porque eu acho que essa é uma simbologia, não tem... É uma simbologia, é um dia nacional. E já sai aqui do Senado... Se eu não me engano, não tem que passar por outra Comissão, né? É CAS terminativo, né? (*Pausa.*)



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Ótimo! Então, já vai para a Câmara. A gente aprovando no Senado, já vai para a Câmara, e no ano que vem a gente tenta correr. Vocês conhecem Deputados, a gente conhece também. A gente tenta correr para ver se aprova para o Presidente da República instituir o dia nacional para no ano que vem já valer. Já pensou que sonho? Bacana.

Vamos lá! Vamos trabalhar.

Então, vamos ouvir agora, finalmente – muito obrigado pela sua paciência –, a Dra. Suyanne Monteiro.

Esse sobrenome Monteiro também é muito tradicional lá no Ceará. Não sei se é cearense...

A SRA. ANDREZA SOUTO (*Fora do microfone.*) – Na Paraíba também.

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE) – Paraíba também. Ela é paraibana? Ela vai dizer aqui para a gente. (*Pausa.*)

Não; ela vai contar aqui de onde ela é.

Muito obrigado, Dra. Suyanne, pela sua presença aqui conosco.

A Dra. Suyanne é exatamente a representante do Ministério da Saúde – não é, Dra. Suyanne? Ela é Médica, servidora do Departamento de Atenção ao Câncer do Ministério da Saúde.

Muito obrigado. A senhora tem cinco minutos, com a tolerância da Casa, para a sua exposição.

A SRA. SUYANNE CAMILLE CALDEIRA MONTEIRO (*Para expor. Por videoconferência.*) – Presidente, Senador Eduardo Girão, Sras. e Srs. Parlamentares, colegas de mesa, profissionais de saúde, representantes da sociedade civil especializada, familiares e pacientes aí presentes e que nos acompanham pelas redes, meu bom dia a todos e todas.

Em primeiro lugar, eu gostaria de agradecer, em nome do Ministério da Saúde, o convite para estar nesta audiência pública. Faço este agradecimento em nome do Dr. José Barreto, Diretor do Departamento de Atenção ao Câncer (Decan).

Como Médica Onco-Hematologista Pediátrica, é uma honra participar deste momento em que a proposição do Projeto de Lei nº 4.435, de 2024, busca instituir o Dia Nacional da



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Conscientização do Câncer Hereditário, jogando luz sobre um tema de altíssima relevância para a saúde pública brasileira.

Quando falamos de câncer, muitas vezes o imaginário coletivo associa a doença apenas a fatores de estilo de vida, envelhecimento ou exposições ambientais, mas sabemos que uma parcela dos casos de câncer tem base hereditária, ou seja, está relacionada a alterações genéticas que podem ser transmitidas de geração em geração. Cabe, no entanto, destacar que essa predisposição não é uma certeza absoluta para o desenvolvimento de uma neoplasia e, muito menos, uma sentença de morte.

Essas condições hereditárias não são apenas conceitos abstratos, elas se materializam em famílias que repetidamente vivenciam o diagnóstico de câncer em idade precoce, muitas vezes em mais de um órgão, em irmãos, pais, tios, avós. São histórias de vidas marcadas pela incerteza, pelo medo e, muitas vezes, pela falta de informação e de acesso oportuno ao cuidado adequado.

Gostaria de destacar dois aspectos centrais desta pauta: a relevância dos cânceres hereditários no cenário pediátrico e no cenário dos adultos.

No contexto pediátrico, o impacto é particularmente sensível. Quando uma criança recebe o diagnóstico de um câncer relacionado a uma síndrome hereditária, muitas vezes não estamos falando apenas daquele pequeno paciente, mas de toda uma família que precisa ser avaliada, orientada e acompanhada. Nesses casos, a identificação de uma predisposição genética pode significar a chance de detectar precocemente outros tumores, de adotar estratégias de vigilância e, em alguns casos, de intervir antes mesmo que o câncer se desenvolva.

Em adultos, os cânceres hereditários também representam um desafio relevante. Síndromes associadas ao câncer de mama, de ovário, de cólon, entre outros, podem comprometer pessoas em plena fase produtiva da vida. Muitas dessas mulheres e homens são provedores de família, cuidadores de crianças, trabalhadores e trabalhadoras, que ao adoecerem enfrentam não apenas o impacto clínico da doença, mas também repercussões sociais, econômicas e emocionais profundas.

Por isso, um dia nacional da conscientização do câncer hereditário não é apenas uma data no calendário, é uma oportunidade anual de mobilizar a sociedade, a imprensa, os gestores e os



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

serviços de saúde, de promover informação qualificada, de combater o estigma, de reforçar a necessidade de organizar uma linha de cuidado específica para essas pessoas e famílias no âmbito do sistema de saúde.

Do ponto de vista do Decan, essa pauta dialoga diretamente com a lógica da integralidade do cuidado. Não se trata apenas de oferecer exames sofisticados, mas de articular todas as etapas: a identificação do risco, o aconselhamento genético, a testagem quando indicada, o acompanhamento longitudinal, medidas de redução de risco, suporte psicossocial e garantia de acesso ao tratamento quando necessário.

No entanto, é fundamental reforçar um ponto: não basta pensar a testagem isoladamente. A realização de testes genéticos, por mais avançados que sejam, não se traduz automaticamente em melhor cuidado, se não estiver inserida em uma linha de cuidado bem estabelecida.

Quando falamos em câncer hereditário, precisamos pensar em: protocolos de rastreamento e vigilância diferenciados adaptados ao maior risco dessas pessoas; medidas de redução de risco, que podem envolver desde mudança do estilo de vida até procedimentos cirúrgicos profiláticos, sempre baseados em evidência, em diretrizes, em uma decisão compartilhada entre o profissional e a paciente; acompanhamento psicológico, porque lidar com o conhecimento de uma mutação genética e com o impacto disso sobre filhos, irmãos e demais familiares é emocionalmente desafiador; articulação da rede, garantindo que essas pessoas tenham acesso, em tempo oportuno, aos exames, consultas e intervenções de que precisam; equidade regional, para que não tenhamos ilhas de excelência concentradas em poucos centros, deixando grandes parcelas da população descobertas.

Quero aproveitar para destacar as ações que já começaram a ser discutidas no âmbito do GT-Mama, que é o grupo de trabalho que reúne diferentes áreas do Ministério da Saúde, especialistas, representantes da sociedade, para aperfeiçoar as políticas relacionadas ao câncer de mama.

No âmbito do GT-Mama, a situação das mulheres com predisposição genética ao câncer de mama será objeto de atenção específica. Iremos trabalhar na definição clara de quem são essas mulheres de alto risco para o desenvolvimento de câncer de mama e qual a melhor estratégia de avaliação e rastreamento a ser aplicada nessa população. Isso inclui revisar critérios



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

clínicos e familiares, organizar fluxos de encaminhamento na rede e, sobretudo, discutir, de forma responsável, o papel dos procedimentos de redução de risco no contexto de uma linha de cuidado em saúde populacional, garantindo que essas intervenções sejam equânimes, baseadas em evidência e inseridas em um cuidado integral e contínuo. Essas discussões são um ponto de partida importante, pois mostram que o tema do câncer hereditário já entrou na agenda técnica do Ministério e vem sendo olhado com seriedade e responsabilidade.

A instituição do Dia Nacional de Conscientização do Câncer Hereditário pode funcionar como um catalisador dessa agenda mais ampla. A cada ano, essa data poderia ser utilizada para disparar campanhas educativas, promover jornadas de atualização para profissionais de saúde, fortalecer o diálogo com entidades médicas e sociedades de especialidade, conselhos de saúde e movimentos de pacientes e familiares.

Do ponto de vista do Ministério da Saúde, a nossa perspectiva é de que essa discussão que hoje travamos aqui seja apenas o começo, um começo importante, simbólico e necessário, mas que precisa se traduzir em avanços concretos. E aqui gostaria de elencar alguns pontos que precisam ser considerados na construção dessa agenda.

Primeiro, que possamos avançar na construção de uma estratégia nacional para o cuidado do câncer hereditário integrada às políticas já existentes de prevenção e controle do câncer. Essa estratégia precisa contemplar diretrizes clínicas, definições de serviço de referências, critérios de acesso a testes genéticos e parâmetros para o acompanhamento longitudinal das pessoas com predisposição hereditária.

Segundo, que possamos fortalecer a formação e a educação permanente dos profissionais de saúde, especialmente na atenção primária, para que a suspeita de um câncer hereditário seja levantada mais precocemente. Muitas vezes, a primeira pista está na escuta atenta da história familiar do paciente. Se o profissional estiver preparado para reconhecer esses sinais, ele pode acionar a rede de forma mais rápida e eficiente.

Terceiro, que avancemos na organização regionalizada da rede, integrando serviços que já atuam com genética médica, oncologia e atenção especializada, de modo a reduzir desigualdades de acesso. O SUS tem experiência em redes temáticas, e o câncer hereditário pode se beneficiar dessa mesma lógica regional hierarquizada.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Quarto, que possamos considerar que, em instâncias como a Conitec, a incorporação e atualização de tecnologias, principalmente de procedimentos isolados, sejam feitas de forma responsável, sustentável e baseada em evidências, porque não se pode pensar na incorporação isolada da testagem, desconectada de todos esses pontos discutidos anteriormente.

E tudo isso precisa ser feito com um olhar atento à humanização do cuidado. Estamos falando de famílias que muitas vezes convivem com o luto, com a ansiedade, com decisões difíceis. O SUS, enquanto política pública de saúde, tem o compromisso de acolher essas pessoas, oferecer informação clara, apoiar as decisões e garantir que ninguém fique para trás por não ter recursos financeiros ou por morar distante dos grandes centros.

Por isso esta audiência pública é tão importante. Ela aproxima o Legislativo, o Executivo, a comunidade científica e a sociedade civil em torno de uma causa comum.

O Projeto de Lei nº 4.435, ao instituir o Dia Nacional de Conscientização do Câncer Hereditário, abre uma janela para que, ano após ano, possamos revisitar essa agenda, monitorar avanços, identificar desafios e renovar compromissos.

Gostaria de encerrar reforçando que, da parte do Decan, existe total disposição para o diálogo e para a construção conjunta de soluções. Entendemos que o enfrentamento do câncer hereditário exige uma resposta intersetorial, interdisciplinar e, sobretudo, centrada nas pessoas e famílias que vivem essa realidade.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE) – Muito bem, Dra. Suyanne. Agradeço demais a sua paciência. Valeu a pena esperar. É bom ver essa harmonia, não é? É bom ver essa harmonia, essa união aqui dos cientistas, dos médicos, um bom diálogo com o Ministério da Saúde do Brasil. Eu acho que precisamos muito disso. O que está faltando no Brasil é exatamente união e diálogo. Então, fico feliz, Dra. Suyanne Camille Caldeira Monteiro, que é médica, servidora do Departamento de Atenção ao Câncer do Ministério da Saúde.

Por falar em união, estava conversando aqui com o pessoal da nossa Secretaria e também da nossa assessoria. O Senador Flávio Arns, que é o Relator desse projeto, não apresentou o relatório ainda porque precisava desta audiência pública. A equipe dele está atenta, participando,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

assistindo, e ele também é um Senador conhecido por nós pela sensibilidade, pela humanidade. Eu tenho certeza de que ele vai agilizar, vai ver se a gente consegue agilizar o parecer, para ver se a gente consegue colocar na próxima semana, que é a penúltima, não é isso? É a penúltima antes do recesso. Então, vamos continuar com essa união, contactando todos nós aqui juntos para ver se a gente consegue aprovar e levar para a Câmara dos Deputados.

Então, vamos fazer aqui as perguntas? Eu vou ler as perguntas que chegaram, até antes da audiência, aqui no sistema do Senado, do Portal e-Cidadania, e as que chegaram durante a audiência. E, aí, eu vou conceder dois minutos, podendo chegar a três, para as considerações finais. Quem puder, quem se sentir mais confortável diga: "Não, essa aqui tem mais a ver comigo, com o que eu estudo e tal". São mais comentários também, mas vamos lá.

Everton, da Paraíba, pergunta – é uma pergunta –: "De que forma o Dia Nacional de Conscientização do Câncer Hereditário pode contribuir para a sensibilização da sociedade e influenciá-la?". Acho que a gente ouviu em muitas exposições aqui, mas a quem quiser reforçar, eu agradeço.

Gilvânia, de Alagoas – o Nordeste está aqui participando em peso, não é? –: "O Ministério da Saúde tem um plano e um cronograma para oferecer acesso universal e integrado a testes e aconselhamento genético para câncer?". A Dra. Suyanne já entrou nesse assunto, mas se quiser dar uma reforçada, eu lhe agradeço também.

Simone, do Rio de Janeiro: "Existe correlação entre os diversos tipos de câncer com doenças senis degenerativas como Alzheimer e Parkinson?". Pergunta da Simone.

Emiliana, de Minas Gerais: "Com que idade começa a se manifestar o câncer hereditário?".

Wesley, do Rio de Janeiro: "Como evitar a discriminação genética em seguros e relações de trabalho?". Essa pergunta me lembra também aqui outra coisa que a gente sabe e em que atua – e quem quiser fazer alguma colocação fique à vontade –, que é o *lobby* da indústria farmacêutica, que é muito forte aqui, dentro do Congresso Nacional. Então, pode encontrar resistências ou não. É importante isso aqui. E plano de saúde também. Como é que fica isso? Foi ótima a pergunta do Wesley.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Carlos, da Bahia: "Gostei. Tem que [haver] [...] palestras nas escolas, faculdades, nos terreiros, divulgação nas ruas até o ser humano se informar [sobre] o que é o câncer". Então, isso aqui, o próprio dia nacional vai gerar esse debate, vai gerar entrevista, vai gerar campanhas.

Marco, do Rio Grande do Sul: "Conscientizar e prevenir tem custo extremamente menor do que corrigir [...]. O Estado deve ser certo nas campanhas informativas". Aqui é uma... Não é uma pergunta. Ele está colocando aqui a opinião dele.

Aí, vamos lá.

Mikeias, do Paraná: "O Governo planeja apoiar famílias que enfrentam custos elevados com exames genéticos?". Pergunta para a Dra. Suyanne.

Ana, de São Paulo: "Como conseguir diagnóstico, tratamento digno e de ponta para esse tipo de câncer? Onde os mais pobres [podem] [...] ter acesso gratuito?". Muito direcionadas aqui as perguntas para a Dra. Suyanne.

A Renata, do Distrito Federal: "O [...] [projeto de lei] deve prever articulação com campanhas já existentes do Inca [que é o Instituto do Câncer] e Outubro Rosa para maximizar o alcance da conscientização"? Não. Aqui ela está fazendo uma afirmação. "O [...] [projeto de lei] deve prever articulação com campanhas já existentes do Inca e Outubro Rosa para maximizar o alcance da conscientização". Isso aí é sempre importante, essa sinergia.

Então, vamos fazer a mesma linha de sequência com que a gente começou.

Dra. Ana Carolina Leite Gifone, Presidente da Rede Brasileira de Câncer Hereditário. Mais uma vez, muito obrigado pela sua presença, sua participação. A senhora tem dois minutos – com tolerância aí, três – para responder a alguma pergunta e fazer suas considerações finais.

A SRA. ANA CAROLINA LEITE GIFONI (Para expor.) – Muito obrigada, Senador.

Eu acho que as perguntas foram muito diversas, vão desde aspectos clínicos, a partir de quando isso pode se manifestar, aspectos práticos de acesso e aspectos também relacionados à nossa legislação, como a gente pode se proteger, do ponto de vista legal, de algum tipo de discriminação. Então, eu acho que reflete o quanto se precisa pensar, discutir e levar informação para o nosso povo, para a nossa sociedade civil e todos juntos conseguirmos amadurecer os



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

diversos ângulos desse assunto, que são ângulos muito plurais mesmo, são repercussões em diversas áreas.

Eu acho que a minha mensagem final é que esse movimento de conscientização é meio que trazer todo mundo para o mesmo patamar, para o mesmo olhar, e a gente conseguir construir juntos o melhor cuidado.

Então, esse melhor cuidado parte do Ministério da Saúde...

(Soa a campainha.)

A SRA. ANA CAROLINA LEITE GIFONI – ... tentando disponibilizar as tecnologias e a linha de cuidado para o câncer hereditário, com aconselhamento genético e as medidas de redução de risco.

Ele parte da ciência, gerando, cada vez mais, intervenções, mas ele precisa da sociedade, porque a sociedade só recebe tudo isso que está sendo construído no momento em que ela busca assistência e ela consegue se conectar com o que está sendo recomendado pelas sociedades, pelas diretrizes, pelos médicos que estão ali, assistindo seus pacientes.

Então, eu acho que é uma construção conjunta e eu acho que esse dia nacional tem todas essas funções que foram comentadas aqui, e, talvez, a função maior seja nos unir, a todos nós, e tentar progredir e construir uma assistência em oncogenética mais justa, mais integral e com mais equidade no nosso país.

Muito obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE) – Muitíssimo obrigado, Dra. Ana Carolina Leite Gifoni.

Agora, dando sequência, Dra. Andreza Souto, oncologista clínica e oncogeneticista.

Muito obrigado pela sua presença, tá? Muito obrigado mesmo.

Essas perguntas, se quiser adentrar em algum comentário ou responder... E também suas considerações finais.

A SRA. ANDREZA SOUTO (Para expor.) – Obrigada, Senador.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Para não ser repetitiva, acho que também teve algumas dúvidas aí nas perguntas. Acho que uma das perguntas foi: "Como é esse tipo de câncer?".

É importante a gente salientar que o câncer hereditário não é um outro tipo de câncer. Então, é algo que todos os cânceres, como a Prolla falou, podem ter ali o fator hereditário. Então, o nosso objetivo é encontrar essas famílias que têm alto risco, que têm padrão diferente do populacional, e pode ser qualquer tipo de câncer. Quero deixar, talvez, mais esclarecido.

E pode, esse fenótipo, aparecer em qualquer idade. Houve a pergunta aí, "em que idade...". Na verdade, até uma criança pode... Aquele câncer que ela teve pode ser por um fator hereditário.

Então, a gente tem ali o objetivo exatamente de conhecer essa família, entender esses riscos e promover prevenção para os demais que, porventura, a gente conheça ali na família, a partir desse caso, o índice de câncer.

E, como também foi citado, projetos de programas juntos aqui... Todos nós participamos de diversas sociedade de tumores ginecológicos e, como a Prolla falou, pulmão também. Então, é uma grande união de várias sociedades, em prol de um único objetivo, que é trazer informação de qualidade.

Então, o dia de conscientização, para resumir, eu acho que talvez é empoderar as pessoas, familiares e também médicos sobre a informação do câncer hereditário, e, a partir do momento, como o Romualdo falou, que você dá informação, você dá liberdade, você tira o medo, e a gente consegue, ali, trazer mais resultados para esses familiares, para essas pessoas que ainda não sabem sobre isso.

Então, a Angelina Jolie a gente utiliza muito no nosso dia a dia como exemplo, mas que a gente possa ter outros exemplos no dia a dia, e o dia de conscientização vai ser o dia...

(Soa a campanha.)

A SRA. ANDREZA SOUTO – ... em que, todos os anos, a gente vai tocar naquela tecla, como o Outubro Rosa, que se difundiu no mundo inteiro, e que o Dia de Conscientização do Câncer Hereditário possa trazer essa campanha junto aí, para, por anos, a gente brigar por mais políticas públicas.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Muito obrigada por este momento de estar aqui.

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE) – Eu que agradeço, Andreza Souto, oncologista clínica, oncogeneticista.

Você é nordestina...

A SRA. ANDREZA SOUTO (*Fora do microfone.*) – Sou. De Alagoas, Maceió.

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE) – De Alagoas, Maceió. (*Risos.*)

Coisa boa!

Eu queria aproveitar uma das perguntas e jogar aqui também para vocês, para quem quiser comentar. É a seguinte: gatilho. Às vezes, você tem essa predisposição genética, e tudo, passa a vida inteira, e não desenvolve. Pode ter algum gatilho, assim, do ambiente, alguma coisa psicossomática, não sei?

A Dra. Renata Sandoval já vai aproveitar, dentro das suas colocações, e fazer também esse questionamento, ela que é Coordenadora da Genética Médica do Hospital Sírio-Libanês em Brasília e do Hospital da Criança de Brasília José Alencar. Muito obrigado pela sua presença aqui conosco, pela sua participação muito esclarecedora. A senhora tem dois minutos – com a tolerância, até três – para fazer as considerações finais.

Muito obrigado.

A SRA. RENATA SANDOVAL (Para expor.) – Muito bem.

Agradeço novamente, Senador, a oportunidade.

Eu sou médica e também pesquisadora; então, com muito orgulho, a gente consegue fazer, por quê? Na genética, a gente não tem todas as respostas ainda. Então, a gente se vê com a necessidade de também fazer pesquisa e usar da nossa prática, para que isso melhore a assistência dos pacientes.

Eu gosto muito de explicar as coisas, eu gosto de dar uma explicação mais simples para o que o senhor estava comentando até agora há pouco. O nosso DNA é como se fosse um livro de



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

46 páginas, metade veio do pai, metade veio da mãe. Na verdade, são 23 pares de páginas. A gente tem duas páginas 1, duas páginas 2, duas páginas 3 e, ao longo dessas páginas, a gente tem 6 bilhões de letras. Na verdade, são quatro letrinhas que vão se repetindo ao longo desse livrinho, e a gente tem em torno de 20 mil sequências de letras que vão gerar ingredientes para as células se formarem e funcionarem.

(Soa a campainha.)

A SRA. RENATA SANDOVAL – Então, quando a gente nasce, a gente tem trilhões de células carregando o mesmo livrinho. E eu posso ganhar erros nesse livrinho durante a divisão das células; por isto o envelhecimento é um dos principais fatores de risco: quanto mais eu vivo, mais as chances de eu ter adquirido um acúmulo de erros em determinada linhagem celular durante a divisão das células. É um processo fisiológico até. É que não é todo erro que gera um problema e não é todo erro que não vai ser identificado e corrigido. Então, eu posso adquirir erros durante a divisão das células por fatores ambientais, vários fatores: alguns vírus, tabaco, tem algumas substâncias que podem alterar as informações desse livrinho. E se eu tenho, então, uma célula que acumula muitas alterações, ela pode gerar um tumor, porque vai mudar a receita de bolo dela, certo?

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE. *Fora do microfone.*) – O estresse também?

A SRA. RENATA SANDOVAL – O estresse não consegue mudar o nosso DNA. O que eu gosto de contar para os pacientes quando eles veem, porque é um questionamento muito frequente? É como se fosse assim: o touro brabo estava vindo, e eu tenho a porteira que poderia estar fechada. Então, vamos pensar que a nossa vigilância imunológica poderia ser influenciada por um estresse, e a vigilância imunológica é um dos nossos supressores de tumor. Uma célula, quando acumula erros, vai ficando diferente, pode ser identificada pelo sistema imunológico. Então, talvez, num momento de estresse, a nossa vigilância imunológica fique mais baixa, mas não foi ela que gerou a brabeza do touro. Então, assim, se eu estou com a porteira aberta, é um facilitador, mas não foi ele que causou aquele touro brabo.

Acho que é só para esclarecer de uma forma mais simples, mas que contém todos os conceitos necessários para a gente entender que quem tem uma síndrome genética de



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

predisposição ao câncer, na verdade, também está suscetível aos fatores ambientais e ao envelhecimento. É que, na população, é muito mais ambiente e envelhecimento do que a nossa própria genética constitucional.

Agora, na síndrome de predisposição ao câncer, é muito importante eu controlar esses modificadores – fazer atividade física, comer bem, não fumar, fazer as prevenções –, mas, às vezes, a genética vai falar mais alto do que o ambiente. E que genética é essa que favorece, às vezes, o aparecimento de um tumor? Eu gosto também de fazer um exemplo que a gente tem algumas sequências de letrinhas no nosso DNA que vão fazer como se fossem borrachinhas de reparo de erros. Se eu nasço com uma dessas borrachinhas deficientes, eu tenho um risco maior de acumular erros em determinado órgão, onde aquilo lá funciona mais, ou mais de um órgão. Então, é mais ou menos isso. Mas, aquilo lá não é, sozinho, o suficiente capaz de gerar um câncer. Por isso, vem a questão do medo da estigmatização, da proteção de dados, do que...

Vamos lá, eu nunca tive um câncer, mas eu tenho uma mutação. E, aí, meu convênio vai cobrar mais caro? Isso é uma condição preexistente? Não; é uma estratificação de risco diferente. Mas não é uma condição preexistente, até porque eu posso ter uma alteração genética e nunca desenvolver câncer. Só que eu sou uma população de mais alto risco e eu mereço uma vigilância diferenciada. E, daí, a importância dessas discussões.

Nos Estados Unidos, por exemplo, já desde 2009, tem uma lei chamada Gina, que é para evitar esse preconceito em relação a questões genéticas. E por que começou tudo isso? Porque, na década de 70, tinha uma fábrica que não queria contratar pessoas que tinham traço falciforme.

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE) – Hum...

A SRA. RENATA SANDOVAL – Então, a partir de uma coisa, de um preconceito, gera-se toda uma discussão e geram-se mecanismos para que isso não aconteça. E eu acho que a gente ainda precisa avançar muito aqui, no Brasil, em relação a esse tema, com certeza. E talvez o dia da conscientização também traga essa necessidade, porque, quando a gente começa um movimento, a gente não tem todas as respostas. A gente precisa, primeiro, criar demanda e daí estruturar, para daí a gente oferecer o que tiver de melhor. E, na verdade, tudo tem que ser revisitado de tempos em tempos, porque a gente não tem verdades absolutas. Então, também,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ao longo desse caminho, pode ser que a gente precise de ajustes em todas essas áreas que a gente está falando.

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE) – Muito esclarecedora a sua colocação, Dra. Renata Sandoval. Muito obrigado. Foi muito importante.

Este debate está sendo muito rico, viu?

Olha, eu vou falar um negócio para você... Eu já perdi aqui... Lá não vou falar, eu estava previsto, mas é muito esclarecedor e muito interessante mesmo.

Vamos, agora, ouvir a Dra. Patrícia Prolla. Patrícia...

É Prolla, né?

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE) – Patrícia Prolla.

E quero lhe agradecer muito pela presença, Dra. Patrícia, a senhora que é Médica, Geneticista e Oncogeneticista, Professora da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Diretora Científica da Rede Brasileira de Câncer Hereditário.

Fique à vontade para fazer suas colocações finais e, também, se quiser responder alguma pergunta que surgiu aqui, esclarecer alguma situação, eu lhe agradeço demais. Muito obrigado.

A SRA. PATRÍCIA PROLLA (Para expor. *Por videoconferência.*) – Obrigada, Senador Girão, todos os colegas.

Novamente, quero manifestar a minha satisfação de estar vivenciando este momento, a oportunidade de estar aqui, com todos.

É muito clara a vontade de todos de defender o mesmo propósito; então, realmente, já considero esta reunião um sucesso. Muito obrigada a todos.

Eu queria ressaltar um ponto que também já foi falado antes, mas não custa ressaltar, que é a questão de que as pessoas que têm um risco genético maior para câncer, ou seja, aquelas que



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

nascem com uma predisposição ao câncer, não terão obrigatoriamente o diagnóstico de câncer. E é muito importante essa conscientização do público como um todo, dos colegas profissionais da saúde, de que identificar uma pessoa com câncer hereditário ou com predisposição hereditária ao câncer é muito positivo, porque a partir desta identificação é que nós vamos poder agir de forma preventiva, nós vamos poder fazer redução de risco.

Então, nem toda pessoa com predisposição hereditária ao câncer vai ter câncer; alguns, vários inclusive, podem nunca desenvolver essa doença. E quando a gente tem informação antecipadamente, a gente consegue efetivamente agir preventivamente. Então, aquela coisa que o público muitas vezes nos diz, os pacientes nos dizem: "Ah, quem procura acha, eu prefiro não saber", quando eles entendem que essa informação pode fazer toda a diferença na vida, não só deles, como dos seus familiares, essa percepção muda e é dessa conscientização que nós precisamos.

Houve uma pergunta, Senador Girão, sobre o acesso igualitário a todas as pessoas. Eu acho que o SUS, que é um grande presente para nós brasileiros, é realmente muito pautado na questão da equidade, mas aqui trazer um ponto fundamental de que é possível que nem todas as pessoas precisem iniciar essa investigação e efetivamente realizá-la. Existem grupos de maior risco, a gente tem como reconhecê-los numa entrevista, numa história familiar, num diagnóstico prévio. Então, a gente tem como identificar quem são essas pessoas que hoje estão mais escondidas, digamos assim, e a gente pode direcionar os esforços; isso também por uma questão de economia, porque tem múltiplas frentes que a gente precisa atender na saúde pública e direcionar os esforços a quem realmente tem um maior risco, tem uma maior indicação de ter a predisposição hereditária.

Então, vou terminar também ressaltando a importância da parceria aqui de várias sociedades médicas, de várias organizações não governamentais, de grupos de estudos profissionais na temática do câncer e do Ministério da Saúde, que, pela fala da Dra. Suyanne, mostra, de uma forma muito clara, todo o empenho e todo o reconhecimento da importância dessa pauta, porque nós não vamos conseguir avançar, enquanto sociedades médicas e sociedades científicas, exclusivamente pela nossa vontade; é preciso realmente ter esse papel de ação conjunta de todos os atores em prol dessa causa.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, fica aqui novamente meu agradecimento. Acho que é um avanço histórico o dia de hoje, esta audiência.

Novamente agradeço ao senhor e ao Senador Marcelo Castro por essa oportunidade. Realmente estamos esperançosos de que, em 2026, nós possamos ter já o Dia de Conscientização do Câncer Hereditário no Brasil.

Muito obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE) – Que beleza, é isso aí! Muito obrigado Dra. Patrícia Prolla.

Queria também aproveitar e colocar uma pergunta que me veio aqui; eu acho que talvez essa vá muito para o Dr. Romualdo Barroso.

Eu já vi algumas entrevistas, eu sou curioso, vejo algumas entrevistas de médicos, cientistas, inclusive uma ala que defende... Nós tivemos a recente aprovação da lei para se fazer exame de mamografia aos 40 anos, de forma obrigatória, disponibilizado pelo SUS, e eu vi uma ala, em algum debate questionar isso, achando que a radiação do raio-X poderia trazer mais problemas do que soluções, que mais atrapalharia do que ajudaria. Então, é importante também a gente ver até que ponto uma mutação genética, não sei se essa... Nós estamos falando aqui de câncer hereditário, mas, através da radiação, se poderia gerar algum problema com excesso de radiação? É bom a gente estar aqui com especialistas, com pessoas que compreendam para esclarecer para a população e tranquilizar.

Então, vamos inverter, daqui a pouco fala a Dra. Flávia Delgado, Dr. Romualdo, que é especialista também nesse assunto. Eu agradeço sua presença aqui, muito obrigado mesmo, é uma honra. Quero dizer que o senhor, que é Vice-Presidente do Grupo Brasileiro de Estudos do Câncer de Mama, é sempre bem-vindo.

Obrigado, o senhor tem dois minutos, com mais um, para fazer as considerações finais e, se puder responder alguma dessas perguntas e essa que eu lhe fiz agora, eu lhe agradeço.

O SR. ROMUALDO BARROSO (Para expor.) – Obrigado Senador Girão.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Apesar de não ter exatamente relação com o tema, mas acho muito oportuna a sua fala. Está muito claro na literatura médica que a mamografia é uma grande arma no diagnóstico precoce do câncer de mama. Os benefícios são imensos, já estão catalogados na literatura há pelo menos 50 anos, e eles não aumentam o risco de câncer de maneira significativa. E aqui, aproveitando a fala, eu até faço aqui uma alusão e agradeço a toda a equipe da Advocacia-Geral da União, que, através de uma representação, conseguiu, de fato, até responsabilizar criminalmente os médicos que falsamente estão levando desconhecimento à população, reforçando que a mamografia é uma ferramenta importantíssima no diagnóstico precoce e no aumento das taxas de cura do câncer de mama no nosso país.

Como menção final, agradeço imensamente novamente ao senhor, como representante do nosso Senado. Quero fazer alusão a esse tema aqui do câncer hereditário. A gente está na outra ponta, o oncologista está na outra ponta. Então, de alguma forma, o sistema falhou quando o câncer foi diagnosticado, e o paciente não sabia da condição de portador de uma mutação de alto risco, e a gente fica aqui com o paciente já com o diagnóstico. Neste momento, nós temos terapias personalizadas, terapias direcionadas para essa fragilidade, que o tumor desse paciente tem também.

Fazendo eco àquilo que já foi feito ao câncer hereditário, é necessária uma linha de cuidado. O cuidado não termina no diagnóstico. Então, o tratamento das mulheres também precisa ser personalizado. E aí eu agradeço muito a fala da Dra. Suyanne, representando o Ministério da Saúde, porque a gente precisa avançar como sociedade em políticas públicas direcionadas a essa população.

Hoje, a Dra. Renata Sandoval e a Ana Rathsam têm paciente com câncer de mama hereditário encaminhado a elas, e elas não podem, de maneira protocolada, cuidar de maneira adequada, porque nós não temos ainda uma política nacional de cuidado desses pacientes.

Então, esse primeiro passo que o senhor está ajudando a dar aqui é importantíssimo, agora tem uma construção, a gente precisa avançar neste debate, e, de fato, prover as nossas pacientes de políticas públicas que vão dar dignidade no cuidado delas.

Muito obrigado.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE) – Muitíssimo obrigado, Dr. Romualdo Barroso, Vice-Presidente do Grupo Brasileiro de Estudos do Câncer de Mama. Muito bom o seu esclarecimento.

Eu aproveito para cumprimentar o Senador Plínio Valério, do Estado do Amazonas, que foi um grande defensor dessa lei que foi aprovada e que realmente vai fazer aí toda a prevenção do câncer de mama, que é um dos que mais mata no nosso país.

Vamos dar sequência aqui, ouvindo agora a Dra. Flávia Delgado, que é oncopediatra. Muito obrigado pela sua presença, já lhe colocando aqui para suas considerações finais, se a senhora quiser falar, se quiser comentar alguma das perguntas, responder, e também para o que a senhora gostaria de colocar nesse quase encerramento desta sessão.

A SRA. FLÁVIA DELGADO (Para expor.) – Muito obrigada, Senador, por mais este espaço.

Eu gostaria de comentar uma das questões quanto à idade em que esses tumores podem surgir. Como a Dra. Carol falou, a gente tem diversas síndromes de predisposição ao câncer. Algumas delas se manifestam desde a infância, como, por exemplo, o retinoblastoma, em que a criança pode ter um tumor desde meses de vida, dois, três, quatro meses, e o diagnóstico precoce modifica a vida desse paciente por completo, porque o retinoblastoma, quando é diagnosticado intraocular, é passível de tratamento às vezes sem quimioterapia, com quimioterapia intra-arterial ou só com procedimentos oculares. E, se diagnosticado já numa situação mais tardia, metastática, infelizmente, menos de 20% dessas crianças vão alcançar a cura. Vão fazer transplante, vão fazer radioterapia, vão fazer quimioterapia de altas doses. Então, a gente muda tudo.

E não são só importantes os tumores na infância que aumentam muito, que têm uma associação muito grande com a síndrome de predisposição, como o carcinoma do plexo coroide, o meduloblastoma num subtipo específico, o carcinoma de adrenal, mas também o reconhecimento de padrões clínicos de síndrome de predisposição, como a neurofibromatose tipo 1, que é aquela síndrome que dá as manchinhas na pele mais escuras, que podem predispor a tumores do sistema nervoso central e que podem, em alguma circunstância, causar a perda visual. Então, têm que ser reconhecidos inicialmente, precocemente.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E aqui eu gostaria de parabenizar um médico da Unidade Básica de Saúde que participou recentemente de um curso de diagnóstico precoce promovido pelo Hospital da Criança de Brasília, em conjunto com o Instituto Ronald. Nós falamos de todas as peculiaridades do câncer infantil, e a gente também falou de síndrome de predisposição, e ele, recentemente, me enviou um *e-mail* dizendo: "Olha, eu estou com uma criança aqui que tem uma hemi-hipertrofia – uma criança de quatro meses. Muito provavelmente, essa criança tem uma síndrome de Beckwith-Wiedemann, e ela tem uma predisposição a ter tumores renais e tumores hepáticos". Então, ela requer um segmento especializado, e é isso que faz diferença. Então, o senhor pediu aqui para trazer exemplos específicos, e eu acho que esse é muito importante.

Outra coisa que eu gostaria de trazer rapidinho é que o contrário também é muito importante, como a Dra. Renata falou. Então, a gente atendeu recentemente, também, no nosso ambulatório de síndrome de predisposição, uma mãe que teve um filho com retinoblastoma unilateral. Ela tinha decidido por não ter mais filhos, porque ela o acompanhou no ambulatório de tratamento de retina e viu que algumas crianças tinham irmãos e pais com retinoblastoma. E ela falou: "Eu não vou ter mais filhos, porque esse tumor pode estar nos meus outros filhos também". E, através da testagem, a gente viu que ele não fazia parte de uma síndrome de predisposição. Ele, na verdade, teve um tumor de novo, e ela pode ter filhos tranquilamente. E, ainda que tivesse o GNRB mutado germinativamente, ela poderia ter filhos ainda, sem o risco de retinoblastoma.

Por fim, eu gostaria de falar da testagem e do aconselhamento genético. A testagem molecular germinativa a gente ainda não tem para todos os pacientes do SUS, mas, através da SoboPe e do Comitê de Medicina de Precisão, a gente tem promovido essa testagem para qualquer paciente ligado a uma instituição de cuidado complexo. Então, podem entrar em contato. A gente ainda tem seis meses de projeto pela frente para inscrever pacientes e para fazer essa testagem.

É muito importante dizer, também, que a gente está em constante conversa, em constante contato com a Dra. Suyanne, com o Ministério da Saúde, para que a gente torne não só a testagem, mas também essa linha de cuidado que a gente conseguiu construir, que é a testagem em centros específicos do Brasil, mais essa movimentação de material e esse aconselhamento genético, em uma ferramenta do sistema público de saúde.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

No mais, gostaria de agradecer a todos e de agradecer a iniciativa da Carol e a do senhor, de colocar isso como o tema importante que é.

Obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE) – Muito bem. Eu é que agradeço, nós do Senado Federal é que agradecemos, Dra. Flávia Delgado, oncopediatra, a sua participação nesta sessão, que, como falou a Dra. Patrícia Prolla, é histórica – histórica. A responsabilidade da gente aumenta – aumenta –, a partir de uma audiência dessa.

Você queria fazer alguma colocação? Não? Eu vi que o microfone estava aí e eu disse: "Quer complementar alguma coisa?"

A SRA. RENATA SANDOVAL (Para expor.) – É, porque a Flávia comentou que, como é para a população em geral... Na verdade, atualmente, nós temos apenas via projeto de pesquisa, e daí tem os critérios de preenchimento para que você seja contemplado com esse tipo de testagem. A gente tem que avançar é no acesso mais... Não universal – eu digo –, mas para que essas testagens cheguem a quem precisa.

Era só para fazer esse esclarecimento.

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE) – Perfeito, excelente.

Dr. Romualdo, queria também concluir?

O SR. ROMUALDO BARROSO (Para expor.) – É só para isso ficar bem claro para o senhor. De fato, hoje, dentro do nosso sistema de saúde, nós não temos nenhum acesso ao teste, nem às terapias previstas para esse grupo específico de pacientes com tumores hereditários, para esses portadores de genes de predisposição ao câncer.

Após a instrução e a criação – se Deus quiser –, a gente precisa avançar, de fato, na criação da política pública que vai nortear o cuidado desses pacientes, o que hoje nós não temos.

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE) – Perfeito.

Vamos agora ouvir a Dra. Ana Carolina Rathsam, que é geneticista.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Muito obrigado pela sua presença, que é uma honra aqui para esta Casa.

Quero dizer que, se a senhora quiser responder à alguma pergunta ou fazer um comentário final, porque aí depois a gente vai concluir com a Dra. Suyanne, agradecendo por tudo. A senhora tem dois minutos, mais a tolerância de um.

Obrigado.

A SRA. ANA CAROLINA RATHSAM (Para expor.) – Eu que agradeço, mais uma vez, a oportunidade.

Eu também gostaria de reforçar o que o Dr. Romualdo acabou de falar: que a gente não tem de maneira continuada o teste disponível na rede pública. Então temos vários profissionais e geneticistas atendendo, fazendo aconselhamento genético para pacientes com suspeita de câncer hereditário, mas atualmente estamos com dois projetos de pesquisa abertos na rede pública daqui, do Distrito Federal, em parceria com o Inca, que são para pacientes com câncer de mama e pacientes com câncer de colo retal, com suspeitas de origem hereditária.

Então, para quem quiser mais informações, estou à disposição.

Para finalizar, eu gostaria só de dizer que acho que essa é uma audiência muito importante, que mostra para a gente que esse é um primeiro passo de um trabalho muito longo e contínuo. E que a gente ainda tem muito o que fazer para conseguir cuidar dos nossos pacientes da rede pública como a gente felizmente consegue cuidar na rede privada, num ambiente mais controlado.

Trazendo uma fala da Dra. Patrícia Prolla, a gente escuta muito o "quem procura acha" e, reforçando, um paciente me falou isso na semana passada, e eu adorei. Ele falou assim: "Não Doutora, quem procura previne; quem procura previne e modifica a trajetória". Então, essa é a chave de hoje.

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE) – Muito bem, Dra. Ana Carolina Rathsam. Até pouco tempo eu tinha esse paradigma, confesso para você, assim. É uma coisa que eu acho que vem da cultura da gente. Então, eu trago isso lá do Ceará. Quem procura acha... Rapaz, eu não vou para médico, não, porque, se for atrás, eles vão achar alguma



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

coisa, e a gente vai ficar preocupado. "Não, está tudo funcionando bem? Está tudo bem". Isso é interessantíssimo e serve até...

Dra. Suyanne Monteiro, o Ministério da Saúde do Brasil é uma referência, por exemplo, no enfrentamento ao tabagismo. A gente teve aí... É uma política exitosa do Brasil para o mundo. A redução do número de fumantes, é uma coisa impressionante. Estão de parabéns os Governos brasileiros que fizeram isso ao longo dos tempos; foi uma política pública exitosa. E faço aqui menção ao ex-Ministro, colega Senador até pouco tempo, José Serra, que foi um baluarte nessa causa, e também o próprio Dr. Senador Humberto Costa, colega nosso, que sequenciou. Então, isso transcende questão político-partidária. E olha que interessante o que o Brasil fez. Por que não... Está aí um *slogan* bom, porque aí o pessoal do *marketing* vai trabalhar para tirar essa cultura e dar uma esmorecida, e a gente ser mais proativo nesse sentido, porque existe isso mesmo. Eu sou testemunha disso.

Então, vamos encerrar agora com a Dra. Suyanne Monteiro.

Muito obrigado. É muito importante a sua presença aqui, Dra. Suyanne, é fundamental.

Quero agradecer a todos do Ministério e a sua presença aqui também.

A senhora tem dois minutos aí, mais a tolerância de um, para a gente encerrar com chave de ouro esta sessão.

Se a senhora quiser trazer mais boas notícias aí do que a senhora trouxe aqui, de expectativas, o que é que planeja, os ideais aí para essa causa, nós lhe agradecemos demais.

A SRA. SUYANNE CAMILLE CALDEIRA MONTEIRO (Para expor. *Por videoconferência.*) –
Então, eu que agradeço a oportunidade de estar aqui hoje.

Eu gostaria de destacar, sim, mais algumas ações que a gente está desenvolvendo no âmbito do Núcleo do Câncer Infanto-Juvenil do Decan. A gente está desenvolvendo um manual de alta suspeição para o câncer infanto-juvenil e, nesse manual, a gente vai ter um capítulo específico para a síndrome de predisposição ao câncer, dada a relevância desse assunto.

Uma outra pauta que a gente está desenvolvendo, relacionada, é o projeto Mapeamento, que é um projeto que vai mapear a capacidade infraestrutural e vocacional de todos os centros



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

habilitados em oncologia pediátrica e que tratam o câncer infanto-juvenil. Nós vamos mapeá-los no sentido de entender a sua capacidade vocacional e fizemos questão de incluir uma avaliação específica para a capacidade instalada para a realização desses sequenciamentos nessa avaliação.

E, aí, nós aproveitamos para convidar todos a acompanharem o lançamento desse projeto, Mapeamento, que será feito no próximo dia 09/12, durante a realização da reunião do Consinca. Esta reunião é transmitida pelo *link* do Datasus no YouTube, e a gente já convida todos a acompanharem.

Eu gostaria, também, de ressaltar a importância de todos esses projetos que estão sendo desenvolvidos no âmbito de pesquisa, mas que servem como referencial para que a gente – como a Dra. Flávia colocou –, depois, possa transformá-los em política pública, porque eles transmitem toda uma vivência de mundo real e permitem que a gente faça um mapeamento, ali num cenário controlado, porém a gente consegue mapear várias variáveis de interlocução da rede. Então, a gente louva muito a realização desses projetos que já estão em andamento.

Então, em nome do Ministério da Saúde, eu agradeço mais uma vez o convite e me coloco à disposição para seguir construindo, junto com este Parlamento e com a sociedade, respostas cada vez mais justas e efetivas para as pessoas com câncer hereditário e suas famílias.

Obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE) – Muitíssimo obrigado, Dra. Suyanne Monteiro, do Ministério da Saúde. É muito importante a presença da senhora aqui.

Curiosidade minha aqui, não sei se a senhora... Eu vi que não é do Nordeste. Do Nordeste, pelo sotaque, não. É mineira? Não? Carioca?

A SRA. SUYANNE CAMILLE CALDEIRA MONTEIRO (*Por videoconferência.*) – Eu já moro em Brasília há dez anos, mas eu sou do Rio de Janeiro.

O SR. PRESIDENTE (Eduardo Girão. Bloco Parlamentar Vanguarda/NOVO - CE) – Ah, olha quem acertou aqui. A Dra. Ana Carolina falou. É verdade, o sotaque é bem carioca mesmo, mas está em Brasília há dez anos. Que bom!



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, só para dar uma informação para vocês: tenho aqui, foi comentado, o Projeto de Lei nº 5.181, de 2023, para assegurar, no âmbito do Sistema Único de Saúde, a realização de testes genéticos para mulheres pertencentes aos grupos de risco, objetivando a identificação de mutações hereditárias associadas ao aumento da probabilidade de neoplasias malignas de ovário, mama e colorretal.

Isso já foi aprovado aqui, na Comissão de Assuntos Sociais, e já está na Câmara. Foi em votação terminativa e está na Câmara. Então, esta é uma Comissão que tem muita atenção e que vai continuar.

E, com essa articulação brilhante de vocês, essa energia... Aqui, quem está no Plenário, a gente percebe a energia da Dra. Patrícia e da Suyanne, também, a gente percebe uma energia bem bacana. A gente vê que essa articulação, o propósito, tem uma força que a gente não imagina. Então, parabéns a todos vocês!

Agradeço a audiência, compartilhem esta sessão porque pode chegar em mãos que, de alguma forma, podem salvar vidas, poupar sofrimentos, a partir do conhecimento do que foi discutido aqui em alto nível, com estatísticas, com dados científicos.

Então, nada mais havendo a tratar, e agradecendo a presença de todas e também do nosso querido Dr. Romualdo e a você, que está nos assistindo pela TV Senado, declaro encerrada a presente reunião.

Obrigado.

(Iniciada às 09 horas e 41 minutos, a reunião é encerrada às 11 horas e 50 minutos.)