SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ATA DA 15ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA DA 3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57ª LEGISLATURA, REALIZADA EM 25 DE ABRIL DE 2025, SEXTA-FEIRA, NO SENADO FEDERAL, ANEXO II, ALA SENADOR NILO COELHO, PLENÁRIO Nº 2.

Às nove horas e hum minuto do dia vinte e cinco de abril de dois mil e vinte e cinco, no Anexo II, Ala Senador Nilo Coelho, Plenário nº 2, sob a Presidência do Senador Flávio Arns, reúne-se a Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa. Deixam de comparecer os Senadores Ivete da Silveira, Giordano, Sergio Moro, Marcos do Val, Plínio Valério, Cid Gomes, Jussara Lima, Mara Gabrilli, Jaime Bagattoli, Magno Malta, Marcos Rogério, Astronauta Marcos Pontes, Fabiano Contarato, Rogério Carvalho, Humberto Costa, Tereza Cristina e Damares Alves. Havendo número regimental, a reunião é aberta. Passa-se à apreciação da pauta: Audiência Pública Interativa, atendendo ao requerimento REQ 32/2025 - CDH, de autoria Senador Flávio Arns (PSB/PR). Finalidade: Discutir a importância do "Abril Marrom", campanha de conscientização sobre a prevenção, o combate e a reabilitação das diversas formas de cegueira. Participantes: Angela Maria de Sousa Bezerra, Presidente da Retina Brasil; Carmen Cristina Moura dos Santos, Coordenadora-Geral de Atenção Especializada - Representante do Ministério da Saúde; Wilma Lelis Barboza Lorenzo Acácio, Presidente do Conselho Brasileiro de Oftalmologia - CBO; Juliana Maria Ferraz Sallum, Oftalmologista e Geneticista – representante do Comitê Científico da Retina Brasil; e Cesar Achkar Magalhães, Conselheiro do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – CONADE. Resultado: Audiência pública realizada. Nada mais havendo a tratar, encerra-se a reunião às dez horas e cinquenta e dois 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 Flávio Arns
Presidente Eventual da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Esta reunião está disponível em áudio e vídeo no link abaixo:
http://www12.senado.leg.br/multimidia/eventos/2025/04/25

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. Fala da Presidência. *Por videoconferência*.) – Declaro aberta a 15ª Reunião, Extraordinária, da Comissão Permanente de Direitos Humanos e Legislação Participativa da 3ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura.

A audiência pública será realizada nos termos do Requerimento nº 32, 2025, da CDH, de minha autoria, para debater sobre – abro aspas – "a importância do Abril Marrom, campanha de conscientização sobre a prevenção, o combate e a reabilitação das diversas formas de cegueira".

A reunião será interativa, transmitida ao vivo e aberta à participação dos interessados por meio do Portal e-Cidadania, na internet, em senado.leg.br/ecidadania, ou pelo telefone da Ouvidoria: 0800 0612211.

Até para introduzir o assunto nesta audiência pública, eu leio a justificativa do requerimento a que fizemos menção agora há pouco, Requerimento nº 32, de 2025.

O Abril Marrom é um movimento de sensibilização que reúne entidades médicas, hospitais, órgãos governamentais e a sociedade em geral para promover ações educativas sobre os cuidados com a saúde ocular.

No Brasil, as principais causas de cegueira incluem a catarata, o glaucoma, a retinopatia diabética e a degeneração macular relacionada à idade. Muitas dessas condições poderiam ser evitadas ou minimizadas com diagnóstico precoce e acompanhamento oftalmológico regular.

O movimento surgiu em 2016, por iniciativa do Prof. Dr. Suel Abujamra, renomado oftalmologista e ex-Presidente do Conselho Brasileiro de Oftalmologia, cuja dedicação à saúde ocular brasileira deixou um legado inestimável. A escolha do mês de abril para a campanha se deve à celebração do Dia Nacional do Braille, em 8 de abril, data de nascimento de José Álvares

de Azevedo, responsável por introduzir o alfabeto braile em nosso país, no Brasil. A cor marrom foi escolhida por ser a tonalidade predominante da íris dos brasileiros, representando simbolicamente a visão.

Dessa forma, considerando a relevância do tema e a necessidade de ampliar o debate sobre políticas públicas voltadas à saúde ocular, é que esta audiência pública está sendo realizada. Temos, com esses objetivos, este mês de abril, denominado Abril Marrom, para a conscientização, prevenção, combate e reabilitação das diversas formas de cegueira.

Vão participar desta audiência pública de forma remota, por videoconferência: Angela Maria de Sousa Bezerra, Presidente da Retina Brasil; Carmen Cristina Moura dos Santos, Coordenadora-Geral de Atenção Especializada do Ministério da Saúde; Wilma Lelis Barboza Lorenzo Acácio, Presidente do Conselho Brasileiro de Oftalmologia; Juliana Maria Ferraz Sallum, Oftalmologista e Geneticista, representante do Comitê Científico da Retina Brasil; Cesar Achkar Magalhães, Conselheiro do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade).

Eu quero, já de início, dar as boas-vindas aos expositores e expositoras e agradecer pela participação. Representam entidades das mais conceituadas, renomadas de pesquisa, de atenção e orientação no Brasil. E a participação será muito importante para a aprovação desse projeto de lei do Abril Marrom, que demanda, para a sua aprovação, a realização de audiência pública anterior à sua apreciação. Então, sejam muito bem-vindas, bem-vindo.

E que também o público pelo Brasil, que nos acompanha pelos meios e comunicação do Senado, possa ser bem-informado sobre essa área.

A gente agradece todo o apoio da Secretaria da Comissão de Direitos Humanos, também toda a participação dos meios de comunicação do Senado, que são tão importantes para ajudar a divulgar, a conscientizar. Essa audiência pública, além de estar sendo transmitida pelos canais a que me referi agora há pouco, também será repetida no decorrer da programação. E isso faz com que mais pessoas se atentem a essa temática, porque a grande questão, sem dúvida, além de qualificação, formação, equipamentos, tratamentos, é sensibilizar e conscientizar.

Então, sejam muito bem-vindos.

Eu passo, em primeiro lugar, de imediato, à Angela Maria de Sousa Bezerra – prazer em revê-la –, que é a Presidente da Retina Brasil.

A SRA. ANGELA MARIA DE SOUSA BEZERRA (Para expor. *Por videoconferência*.) – Bom dia!

A pergunta tradicional: estão me ouvindo bem?

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência*.) – Sim, estamos ouvindo.

A SRA. ANGELA MARIA DE SOUSA BEZERRA (*Por videoconferência*.) – É uma grande satisfação...

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência*.) – E estamos vendo você também.

A SRA. ANGELA MARIA DE SOUSA BEZERRA (*Por videoconferência*.) – Muito obrigada.

Bom dia a todos e a todas.

É com profundo respeito que início esta fala, saudando o Exmo. Senador...

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência*.) – Agora, só um pouquinho – viu, Angela? –, não sei se você pode se aproximar um pouco do microfone ou ver seu som, só para aumentar um pouco o som. Isso ajudaria um pouco.

A SRA. ANGELA MARIA DE SOUSA BEZERRA (*Por videoconferência*.) – Melhorou?

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência*.) – Acho que está bem. Está bem.

A SRA. ANGELA MARIA DE SOUSA BEZERRA (*Por videoconferência*.) – Está bom? O.k.

Bom dia a todos e a todas.

Com profundo respeito que iniciou esta fala, saudando o Exmo. Senador Flávio Arns, cuja sensibilidade e compromisso com os direitos das pessoas com deficiência, em especial com a nossa missão pela saúde ocular, pelas pessoas com deficiência visual, tem sido profundamente

importante para o avanço dessa pauta tão urgente e necessária. Mais uma vez, muito obrigada – falo em nome de todos os nossos associados e também de todos os brasileiros.

Cumprimento igualmente os demais participantes dessa mesa tão especial: o representante do Ministério da Saúde por sua escuta e responsabilidade frente às políticas públicas de saúde no nosso país – nós o respeitamos grandemente e queremos estar sempre trabalhando em parceria com todos do ministério –, também a nossa querida Dra. Wilma, Presidente do Conselho Brasileiro de Oftalmologia, instituição de referência técnica, de formação científica no cuidado com a visão, parceiro de longos anos; e a representante do comitê científico Retina Brasil, nossa querida amiga Dra. Juliana Sallum, oftalmologista e geneticista, uma cientista da pauta das doenças da retina, em especial as hereditárias, que tem contribuído com conhecimento, rigor para orientar nossas ações e lutas pela saúde ocular no nosso país.

Estendo também meus agradecimentos a todas as pessoas que nos acompanham virtualmente, aos representantes dos 15 grupos regionais e temáticos da Retina Brasil e a cada cidadão e cidadã que se une a nós nesta audiência pública em defesa da saúde ocular, como um direito de todos.

Também não posso deixar de esquecer do meu amigo Cesar Achkar, titular e representante da Retina Brasil no Conselho Nacional do Direito da Pessoa com Deficiência.

A todas as pessoas que não me veem com os olhos da visão, mas me escutam com bastante atenção, deixo aqui a minha autodescrição: eu sou uma mulher branca, tenho cabelos à altura dos ombros, lisos, grisalhos, uso óculos de lente transparente, armação rosa, brinco dourado e uma blusa bege com estampas coloridas.

A minha fala se dirige informando que nós estamos aqui com um propósito maior: defender o direito de ver, Senador, viver com dignidade e ter acesso à saúde ocular em todas as fases da vida, do recém-nascido ao idoso.

A Retina Brasil é uma associação nacional que representa pessoas com doenças comuns e raras da retina, além de outras condições oculares que estão chegando a nós, como glaucoma, DOT e muitas outras que causam baixa visão.

Nós vemos de forma diferente, somos muito mal compreendidos e chegamos também à cegueira. Não falamos apenas pelo nosso grupo, mas em nome de milhões de brasileiros e brasileiras que precisam ser vistos, ouvidos e respeitados nas políticas públicas de saúde ocular, de inclusão e também de cidadania.

Desde 2002 – eu cheguei à Presidência, em 2022 –, a Retina Brasil tem lutado e perseverado pela saúde ocular e pelos direitos da pessoa com deficiência visual, atuando hoje através de 15 grupos regionais. Estamos em todo o país, nas cinco regiões para esta missão da questão da saúde ocular.

Em 2022, chegamos ao Conselho Nacional de Saúde, fomos reeleitos agora em 2025 e estamos contribuindo pela política de saúde em nosso país. Também no Conade, esperamos ser reeleitos este ano para poder contribuir cada vez mais.

A nossa missão é clara, Senador: tornar visível a urgência de cuidar da visão para garantir autonomia, dignidade, oportunidade reais para todos e qualidade de vida.

E eu pergunto a você que me escuta: já imaginou acordar e ver embaçado, com visão dupla, campo visual fechado, fotofobia, não consegui mais dirigir, não consegui mais distinguir o rosto de um filho, como hoje o meu filho não consegue distinguir o meu? Ele não sabe mais que aparência eu tenho. Como atravessar uma rua, estudar de forma autônoma, trabalhar ou cuidar da família? Talvez não, mas quem passa por isso precisa ressignificar uma nova identidade, a sua forma de viver. Todos nós precisamos de assistência e saúde ocular, todos nós somos potenciais para um problema sério de visão.

A visão é o sentido que nos conecta com o mundo, é responsável, e como educadora eu sei disso, por mais de 85% da nossa percepção com o meio ambiente, com o mundo exterior. Perder esse sentido não é apenas uma limitação física, é uma ruptura com a autonomia, a autoestima e a qualidade de vida. E o mais importante e alarmante também: grande parte dessa perda visual poderia ser evitada ou controlada, exatamente, se a saúde ocular fosse tratada como uma política de estado.

Segundo a Organização Mundial de Saúde, nós temos também isso nos relatórios do CBO e na própria OMS, mais de dois bilhões de pessoas, a Dra. Wilma pode confirmar isso, no mundo

vivem com alguma forma de deficiência visual e um bilhão desses casos poderiam ter sido prevenidos, mas ainda não foram tratados. No Brasil, mais de 35 milhões de pessoas vivem com doenças oculares, entre elas erro de refração não corrigidos, não têm acesso a um oftalmologista e, quando têm, não têm condição de adquirir os óculos, principalmente as crianças. O glaucoma está no pico das pessoas que mais perdem a visão no mundo. Catarata, retinopatia diabética, muitas vezes muitos profissionais não orientam os pacientes com diabetes a procurar um oftalmologista, e pessoas jovens estão perdendo a visão. A degeneração macular relacionada, por exemplo, a DMRI, da mesma forma, que pode atingir qualquer pessoa. Eu já tenho 61 anos e posso, de repente, ter uma degeneração macular. Doenças hereditárias da retina, como a retinose pigmentada, a doença de Stargardt, a síndrome de Usher.

Apesar da gravidade, pacientes aguardam meses, até anos por uma simples consulta no Sistema Único de Saúde. O nosso Sistema Único de Saúde é maravilhoso, mas nós sabemos que ainda precisamos avançar nessa fila, na contratação de mais profissionais.

E quem tem doença hereditária da retina vive uma situação ainda pior, a Dra. Juliana deve trazer essa informação para nós, são mal diagnosticadas, não têm acesso a exames de imagem, testes genéticos é um sonho ou aconselhamento familiar, porque todas essas pessoas também querem constituir famílias, mas ficam preocupadas de, de repente, casar e ter um filho com a mesma doença. Não recebem reabilitação precoce, o que faria toda a diferença em sua autonomia.

O que poucos sabem – estou já concluindo – é que há tratamentos que controlam e retardam a perda visual, mas os pacientes não têm acesso, por exemplo, a colírios. Conheço colegas na Universidade Federal do Ceará, que trabalham comigo, que têm glaucoma, que não têm acesso a colírios. Injeções intraoculares para DMRI e edema macular diabético ainda são caras e, muitas vezes, no sistema público, precisam ser judicializadas. Nem há medicamentos específicos que deveriam ser garantidos pelos SUS. E pior: muitos nunca receberam sequer uma bengala ou orientação básica para caminhar com segurança quando a sua visão já está comprometida, e ela tem uma nova identidade que é deficiência visual.

Mas existem soluções. A saúde ocular já conta com tecnologia acessível, como a telemedicina para consultas remotas, para chegar em lugares em que geralmente não tem um

oftalmologista; equipamentos portáteis, que permitem exames em povos, como comunidades indígenas, ribeirinhos, quilombolas, comunidades do Semiárido – hoje eu moro no Sertão do Ceará e eu vejo como essa questão é complicada –, ações itinerantes, que podem ser integradas à rede pública com eficácia.

As consequências da omissão são graves, como acidentes domésticos e urbanos. Agora há pouco, uma amiga cega, que perdeu a visão num acidente doméstico, morreu. Exclusão escolar e do mercado de trabalho, principalmente para as pessoas idosas que têm DMRI, retinopatia, que tinham uma vida ativa e agora precisam se adaptar, se reabilitar. E o pior: ansiedade, depressão, isolamento, é com isso que nós convivermos. É muito sério. Dependência de terceiros, sobrecarga das famílias e do sistema público também.

Eu quero chamar a atenção aqui, Senador, para que, mesmo após a sanção da Lei 14.951, de 2024, agora, no dia 2 de agosto, que define as bengalas longas, coloridas – branca, verde... Não que a pessoa com deficiência visual não possa usar qualquer cor de bengala. Ela pode, até combinando com a roupa – às vezes eu brinco com os colegas –, mas é porque ela traz o conceito de identidade de uma pessoa com deficiência visual. A branca identifica o cego; com a verde, nós temos o nosso movimento: pessoas que veem de forma diferente, identifica a pessoa com baixa visão. Dentro da universidade, as pessoas não conhecem. E branca com vermelho é para a pessoa com surdocegueira, pessoas que estão bem invisíveis na nossa sociedade. Isso é para fins de identificação da condição do seu usuário.

A regulamentação e distribuição ainda não aconteceram. As pessoas não sabem. Tenho recebido ligações sobre onde buscar esse direito, onde conseguir a bengala através do Sistema Único de Saúde. Não temos ainda respostas sobre isso.

Convido esta Casa e a sociedade a refletirem. Ao Ministério da Saúde, aqui representado – eu fico muito feliz por isso –: podemos considerar aceitável que tantos vivam à margem de um direito tão básico?

Por isso, a Retina Brasil propõe ações concretas e urgentes, como a inclusão da oftalmologia no Programa Mais Acesso a Especialistas, com presença efetiva na atenção primária à saúde. Não precisa ser em todas as unidades básicas. Pode se ter um plano, um programa, juntamente com as secretarias de saúde municipal e estadual, em nível regional. Criação de uma política nacional

de saúde ocular de Estado, com triagens regulares e campanhas amplas em escolas e meios de comunicação abertos, como nós temos hoje o Outubro Rosa, o Novembro Azul. Nunca assisti, na TV aberta, alguém falando – tem data das vacinas, etc –: "Você cuida da sua saúde ocular?". Nunca vi.

Distribuição gratuita e imediata das bengalas, conforme determina a legislação anteriormente falada por mim.

Disponibilização de medicamentos, colírios, injeções intraoculares e medicamentos, pelo SUS, para doenças como glaucoloma, DMRI, etc. E cirurgia de catarata.

Nossa, uma vez o nosso médico aqui, Dr. Abelardo, disse que catarata é igual a ruga, todo mundo vai ter um dia. Então, nós temos que estar preparados para podermos também sanar esse problema.

E vou concluindo. Muito importante para nós: incorporação dos testes genéticos no SUS para diagnóstico precoce e orientação familiar. Inclusão das doenças hereditárias da retina no calendário oficial das ações em doenças raras do Ministério da Saúde e no rol da ANS. Campanha nacional permanente, como acabei de falar, de conscientização sobre saúde ocular, em parceria com o Ministério da Saúde, universidades, organizações da sociedade civil e muitos outros que assim queiram participar.

E solicitamos ainda que esta Comissão, por meio do Senador Flávio Arns, nosso amigo, como eu já o considero, solicite informações urgentes sobre a regulamentação da lei da bengala, sancionada há mais de 180 dias. O direito precisa sair do papel. Ver é um direito humano, mas, no Brasil, enxergar ainda é um privilégio de quem pode pagar.

Cuidar da visão é cuidar da vida, da autonomia, da inclusão e da cidadania.

A Retina Brasil reafirma com convicção que a saúde ocular precisa ser tratada como prioridade nacional. A deficiência visual não mata, mas apaga sonhos, compromete autonomia, isola emocionalmente, impõe barreiras invisíveis que atrasam a vida. E onerar a saúde ocular é desperdiçar talentos, aumentar exclusão, comprometer investimentos em tecnologia assistiva, educação inclusiva, mobilidade urbana e produtividade. E são consumidores. É impor às famílias, como falei, um problema sério.

Nós precisamos garantir que cada pessoa, independentemente da sua condição, possa ser plenamente quem é. A hora de agir é agora. O olhar que se volta para essa causa pode iluminar milhões de vidas.

Muito obrigada, Senador. Muito obrigada a todos e a todas.

Angela Sousa, Retina Brasil.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência*.) – Agradeço a Angela Maria de Sousa Bezerra, Presidente da Retina Brasil. Quero parabenizar também a entidade, a instituição Retina Brasil, pelo trabalho que vem desenvolvendo. E até sugiro, para as pessoas que nos acompanham, que gostam dessa área, que fiquem antenados com todo o trabalho desenvolvido. Recentemente, teve um evento nacional em Curitiba. Eu tive a oportunidade de participar do evento, e há, sim, a participação efetiva de pessoas, de famílias, de pessoas com deficiência visual, de profissionais. Parabéns pelo trabalho.

E o que foi sugerido... Nós temos as pessoas que estão nos acompanhando, e eu gostaria que, de fato, já pegássemos tudo o que você sugeriu, para que tivéssemos assim um programa de ação decorrente da audiência pública, para não ficar só... A audiência pública é importante, o mês de abril também, colocado como Abril Marrom, mas também é já ter uma proposta, como você colocou, uma proposta de trabalho decorrente desta audiência pública.

Parabéns!

Passo em seguida a palavra à Dra. Carmen Cristina Moura dos Santos, que é Coordenadora-Geral de Atenção Especializada do Ministério da Saúde.

Seja bem-vinda, Dra. Carmen. Transmita um abraço ao Ministro também e diga para ele, que é médico também, que esta videoconferência aconteceu e que o Senado Federal entrará em contato sobre as prioridades elencadas neste evento.

A SRA. CARMEN CRISTINA MOURA DOS SANTOS (Para expor. *Por videoconferência*.) – Bom dia! Bom dia, Senador; bom dia a todos os presentes.

É uma satisfação estarmos aqui falando sobre um tema extremamente importante. Quero dizer que é uma satisfação também pessoal, para mim. Sou sua conterrânea, do Paraná, e estou

aqui trabalhando muito, junto com o Ministro, por determinação da própria Presidência, para resolver algumas situações, e uma delas é o acesso à oftalmologia, é o acesso às especialidades, o acesso à atenção especializada no país.

Nós temos hoje um protocolo de diretrizes clínicas e terapêuticas, que traz o tratamento de doenças que foram citadas pela Angela, como a degeneração macular, o glaucoma, a retinopatia diabética, enfim, várias condições, principalmente essas, que podem levar à cegueira. E, nesse protocolo, tem tratamentos que são disponibilizados pelo SUS: nós temos colírios, cirurgias, conforme cada patologia.

Eu queria falar também que nós estamos, pela primeira vez no país, com uma Política Nacional de Atenção Especializada. O país tem vários programas, políticas, mas estavam muito voltados à atenção de alta complexidade. Existia uma lacuna na atenção ambulatorial especializada, que causava o que a Angela bem colocou, sobre a dificuldade de acesso – acesso principalmente ao diagnóstico oportuno. Isso causava uma dificuldade no tratamento e não oportunizava um tratamento que pudesse levar à não progressão dessas doenças. Isso quer dizer que, com o diagnóstico oportuno, nós conseguimos controlar essas doenças e fazer com que as pessoas não cheguem a perder a sua visão. É nisso que nós estamos trabalhando.

A Política Nacional de Atenção Especializada, que foi uma portaria publicada em outubro de 2023, trouxe o Programa Mais Acesso a Especialistas. Esse programa prevê uma oferta de cuidado integrado, que é uma oferta de consultas e exames. Nesse momento nós estamos muito fortes na questão do diagnóstico das doenças, para que a gente possa, primeiro, conhecer a realidade das pessoas, que não chegavam nem a ter um diagnóstico adequado, e poder disponibilizar um tratamento correto e adequado para essas pessoas.

Só a título de curiosidade, para o ano de 2025, nós temos cerca de R$ 2,4 bilhões destinados a esse programa, repassados aos estados e municípios, para que eles possam estar atuando em alguns componentes desse Programa Mais Acesso a Especialistas, que traz um foco nas pessoas, nos pacientes, traz um financiamento maior e mais eficiente, porque o pagamento não é feito por procedimento, é feito por um conjunto de procedimentos, e isso faz com que os prestadores desses serviços tenham maior interesse em fazer essas ofertas, traz também um componente importante de telessaúde para apoiar os municípios, principalmente aqueles com maior distância

geográfica – nós temos um país que tem realidades bastante diversas –, uma eficiência na redução do tempo de espera, uma ampliação de lugares para atendimento dessas pessoas, e também tem um componente que é a formação de especialistas. Nós precisamos ampliar a formação de determinados especialistas no país e fazer o provimento deles em locais mais distantes das grandes capitais e mais próximos das pessoas, como é o caso da oftalmologia.

Nós temos também, dentro desse programa... Ele visa, então, à garantia, como eu falei, do acesso, mas também traz uma questão importante, que é a gestão do cuidado, a realização de um plano de cuidados, que a atenção especializada vai compartilhar com a atenção primária, fazendo com que essas pessoas possam ser acompanhadas mais próximo de suas residências, principalmente pessoas idosas, pessoas que têm alguma dificuldade tanto de locomoção quanto de qualquer situação, fazendo com que elas tenham maior comodidade para o atendimento.

Atualmente nós temos implantadas nesse programa cinco especialidades, vamos dizer assim, com ofertas de cuidados integrados: nós temos a cardiologia, a ortopedia, a oncologia, que é uma área bastante importante, e a oftalmologia.

A oftalmologia é uma área prioritária para o Ministério da Saúde, então, nós temos várias ações. Já iniciaram no Programa Nacional de Redução das Filas cirurgias para catarata, cirurgias para glaucoma, um incentivo para que essas filas para cirurgias fossem resolvidas. E o Programa Mais Acesso traz, então, o atendimento ambulatorial, que é a garantia de diagnóstico. Nós temos aí ofertas para avaliação inicial de oftalmologia de crianças de zero a oito anos, avaliação de estrabismo, avaliação de oftalmologia para pessoas acima de nove anos, o que envolve qualquer condição, desde transtornos relacionados à refração como outras doenças. Nós temos avaliação para retinopatia diabética, avaliação para oncologia oftalmológica, temos também avaliações para neuro-oftalmologia, avaliações para exames relacionados que precisam ser feitos sob sedação, então, a oftalmologia tem sido algo com bastante ênfase nesse programa.

Esse programa funcionou com a adesão dos estados. Nós tivemos 100% de adesão dos estados.

Esses estados fizeram planos de ação para o uso desses recursos. E, para informar aos senhores, cerca de 22% dessas ofertas de cuidados são para oftalmologia no país. Então nós tivemos aí, dentro dos planos, quase 23% das ofertas para oftalmologia. Então isso é algo que

tem uma importância grande. Nós temos uma possibilidade de oferta bastante importante para oftalmologia no país.

Também é importante dizer que, só no ano de 2024, nós tivemos uma produção ambulatorial na oftalmologia de quase 120 mil procedimentos, mais de 115 mil procedimentos, com investimento de quase R$8 milhões só para atendimentos ambulatoriais, que envolvem consultas e exames ambulatoriais. Isso faz com que nós tenhamos tido, em 2024, um aumento muito grande com relação a procedimentos ambulatoriais, além dos procedimentos cirúrgicos; o ano de 2024 também foi um ano recorde de investimentos em cirurgias no país. Nós tivemos um aumento, Senador, de consultas com especialistas no ano de 2024, com relação ao ano de 2022, de quase 30%. Então isso é, em um ano de programa – nós completamos um ano de programa agora em abril –, bastante significativo. Nós acreditamos que vamos completar esse ano com um aumento bastante importante.

Estamos trabalhando junto aos estados e os municípios para que eles fortaleçam os serviços, para que eles incluam... É muito importante que os estados e municípios que fazem a contratação dos serviços incluam esse modelo de atenção. A Política Nacional de Atenção Especializada prevê uma mudança de modelo de atenção. Antes nós tínhamos pessoas que faziam... E ainda temos infelizmente em alguns locais, porque a mudança de modelo leva um tempo até que o serviço se organiza, mas nós queremos acabar com essa peregrinação. A pessoa vai ao oftalmologista, daí precisa fazer determinados exames, ela retorna para o seu município, aí ela volta para atendimento novamente, ela precisa agendar novamente... O programa prevê que, nessas ofertas de cuidados, os serviços têm que ter a consulta, os exames necessários para cada tipo de oferta. E isso tem um prazo: em até 60 dias isso tem que estar concluído para que o prestador possa receber esse valor que é maior que o valor da tabela. Então, é um programa que incentiva muito a ampliação de serviços.

Além disso, nós temos também a previsão de 90 policlínicas que trazem também equipamentos para oftalmologia, então temos 55 em execução e mais 45 em seleção para esse ano, no novo PAC. E isso faz com que a gente possa ter...

Também temos várias questões relacionadas à pessoa com deficiência, também novos centros de reabilitação, novas oficinas ortopédicas, enfim, então estamos trabalhando muito na Política Nacional de Atenção Especializada para ampliar o acesso.

O senhor falou sobre isso, acho que o importante é, neste momento, a gente garantir a redução dessas filas, o acesso ao diagnóstico e, consequentemente, o tratamento oportuno das pessoas, principalmente de doenças como essas que foram faladas aí, que podem levar à cegueira.

Então, o Ministério da Saúde está à disposição, eu, pessoalmente, estou à sua disposição aqui para, juntos, podermos estar atuando junto aos estados e municípios para ampliar essa atenção especializada às pessoas que tanto necessitam no país.

Agradeço a oportunidade mais uma vez e estou à disposição.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência*.) – Agradecemos de novo, Dra. Carmen Cristina Moura dos Santos, que é Coordenadora-Geral de Atenção Especializada do Ministério da Saúde. São informações importantes, financiamento importante. A atenção especializada é um dos grandes desafios no Brasil, em todas as áreas, e na área da oftalmologia também. E, assim, a indicação desses caminhos é muito importante.

Eu quero lembrar sempre aos que nos acompanham pelos meios de comunicação, que o SUS, o Sistema Único de Saúde, é uma organização tripartite: União, estados e municípios. Então, vamos dizer, há pactuação nacional, a decisão nacional, depois a discussão nos estados e municípios, e no município com a comunidade. Então isso é muito importante.

Se a senhora pudesse só nos ajudar também a ver como é que anda o trabalho – eu fui Presidente da Comissão de Educação e Cultura até o final do ano passado, no Senado Federal –, como é que anda a situação da triagem visual dos educandos a partir do zero ano de idade, para se identificar um problema real ou um problema potencial o mais precocemente possível, para não se aguardar que o problema se agrave. Já temos a legislação necessária para isso. Então, se pudesse, depois, na sequência, lógico, não hoje, mas depois de levantar os dados também, a gente agradeceria muito nesse sentido.

Muito bem, passamos em seguida a palavra à Dra. Wilma Lelis Barboza Lorenzo Acácio, que é Presidente do Conselho Brasileiro de Oftalmologia.

Seja muito bem-vinda, Dra. Wilma, também. A sua participação é muito importante.

Obrigado pela presença.

A SRA. WILMA LELIS BARBOZA LORENZO ACÁCIO (Para expor. *Por videoconferência*.) – Muito obrigada, bom dia a todos. Bom dia a vocês que estão aqui conosco dentro desse ambiente *online* e a todos que estão nos assistindo de forma remota. É um prazer estar aqui com todos vocês. Eu agradeço muito ao Senador por nos ter dado a oportunidade de nos reunirmos e podermos discutir essa questão tão relevante, que é o acesso da população aos cuidados com a saúde ocular.

Agradeço também muito a presença da representante da Secretaria de Atenção Especializada. Muito obrigada, Sra. Carmen. E agradeço especialmente à Retina Brasil, que tem tido um trabalho muito ativo ao longo de anos, trazendo a oportunidade de unir tantas pessoas interessadas sobre o mesmo tema.

Aos que nos ouvem e não podem nos ver, eu sou uma mulher morena, de pele mais clara, de cabelos médios, agora sentada aqui me apresento e tenho próximo de 60 anos.

Neste momento estou Presidente do Conselho Brasileiro de Oftalmologia e trago para vocês algumas informações que eu entendo que são bastante relevantes para organizar o nosso pensamento quando a gente discute a questão do acesso à saúde ocular.

Nesse sentido, nada começou agora, nós temos um caminho longo nesse percurso e nós temos uma resolução, a Resolução 288, que foi publicada em 2008, que define as redes estaduais e regionais de atenção em oftalmologia no Brasil.

A despeito dessa colocação tão relevante, isso nunca se tornou um fato para nós, porque, por mais que nós buscássemos a construção dessa rede de atenção, que é fundamental – começa na detecção lá na atenção primária e precisa chegar até o especialista, não só para atendimentos mais rápidos e urgentes, mas, também, para os atendimentos cirúrgicos e de casos complexos, que trazem também um custo muito relevante para essa atenção – essas redes não foram ativas

de forma eficiente ao longo dos anos. Nós temos hoje uma oportunidade ímpar de ter esse acesso com esse Programa Mais Acesso a Especialistas. Nós ficamos muito felizes que o ministério tenha caminhado nesse sentido, ficamos muito felizes de participar desse processo, porque depois dessa proposição, nós nos alinhamos e trabalhamos polindo todas essas ofertas de cuidado integradas que foram feitas e construímos um protocolo cujo webinário, que vai discuti-lo, acontecerá agora no dia 14 de maio, às 14h.

Então, esse protocolo define, para essas ofertas de cuidado integrado que a Sra. Carmen acabou de apresentar, quais são as prioridades para essa oferta. Se nós imaginarmos que vamos considerar, por exemplo, uma criança, existe uma oferta de cuidado integrado de 0 a 8 anos. Todas as crianças devem ter um exame oftalmológico na infância, mas quem tem prioridade para chegar a essa atenção inicialmente? Todos esses critérios foram colocados: o que é alta, o que é média e o que é baixa prioridade. Isso visa a ajudar na organização dessa fila, então, as filas de atendimento devem ser máximas, porque todos nós merecemos ser atendidos e ter uma avaliação oftalmológica ao longo da nossa vida, mas essa prioridade precisa ser respeitada para que as pessoas com maior necessidade cheguem primeiro.

Nós sabemos, obviamente, que o SUS é para todos em nosso país, mas nós precisamos considerar que temos 52 milhões de pessoas que têm acesso à saúde suplementar, enquanto os demais não. Então, a gente precisa ponderar sobre isso, a despeito de que muitas pessoas que, para além de terem a saúde suplementar, se utilizam de tratamentos, particularmente dos promovidos através da Conitec pelos protocolos clínicos de diretrizes terapêuticas de doenças que têm tratamentos caros, como a fase avançada da retinopatia diabética. Então, é muito relevante que nós tenhamos uma prevenção, porque a gente precisa buscar custo/efetividade em nosso país para atendimento em saúde. E, nas fases mais avançadas das doenças, elas se tornam muito mais onerosas.

Então, não só para uma pessoa que perde a visão, para a família daquela pessoa, mas para a sociedade toda, porque nós estamos falando no impacto previdenciário, para além do impacto em termos de investimento de tratamento de saúde, com oferta dos tratamentos que são muitas vezes bastante onerosos. Então, esse impacto todo precisa ser ponderado. Nesse sentido, aqui hoje a gente fala em prevenção de cegueira, em prevenção de perda visual, mas nós temos que ter um foco também na atenção e no acolhimento social às pessoas com deficiência.

E, nesta oportunidade, nós temos tido essa felicidade de trabalhar junto ao ministério com estas duas áreas: aqui com a Saes, trabalhando a parte do PMAE e as OCIs, e também com a área de pessoas com deficiência, para que a gente possa auxiliar nesse contato.

Dessa forma, assim como a Sra. Angela havia comentado, nós precisamos olhar quais são as principais causas de perda de visão no país. Basicamente, nós temos, por experiência, que são muito semelhantes ao que acontece em todo o mundo... Eu digo por experiência, porque, infelizmente, nós não temos estudos de prevalência no nosso país suficientes para que a gente possa definir isso, de uma forma geral, na medicina, mas nós temos na prática números muito semelhantes ao que acontece no mundo.

A principal causa de perda de visão se mantém sendo a catarata. A grande vantagem nesse sentido é porque é uma causa reversível. Se a pessoa for exclusivamente portadora de catarata, o tratamento é eficiente para que ela possa recuperar a visão. Mas nós precisamos ter atenção com a segunda maior causa, que é o glaucoma. O glaucoma é a primeira causa mundial e no Brasil de perda irreversível da visão. Então, o diagnóstico precoce é absolutamente relevante – e o cuidado – para que a pessoa não evolua com a perda visual. Depois vêm os erros refrativos, ou seja, a necessidade de óculos – e de novo é uma questão reversível –, e, por fim, a retinopatia diabética.

Então, nesse sentido, a gente caminha pensando nas prioridades de atenção e nós precisamos considerar essas ofertas de cuidado integradas que foram colocadas. Eu costumo dizer que são como portas de entrada, são exatamente a maneira que os médicos e as equipes multiprofissionais que estão na atenção primária têm para promover a entrada de um paciente para atenção em oftalmologia, por isso nós temos todas essas ofertas.

Eu gostaria de chamar a atenção para alguns números que nós temos. No Brasil foram ofertadas, em 2024, 13 milhões de consultas oftalmológicas, 38 milhões de exames oftalmológicos, 2 milhões de cirurgias oftalmológicas. Isso aconteceu em 2024, isso são os dados do Datasus, isso significa que nós temos médicos para realizar procedimentos. Quando nós buscamos informações – e aqui eu vou começar a discutir com vocês as nossas fragilidades nesse sentido –, nós temos médicos suficientes. A gente pode observar isso pelos números que nós temos no SUS e pelos números que nós temos na saúde suplementar.

Citando a cirurgia de catarata, nós tivemos mais de 1,1 milhão de cirurgias de catarata realizadas pelo SUS e mais de 600 mil realizadas pela saúde suplementar, mas nós temos um *gap* de informação, e eu queria muita atenção da Saes nesse sentido. Muitos procedimentos, muitos atendimentos são feitos pelo nosso país, através do terceiro setor. As ONGs – tão conhecidas como ONGs – fazem muitos atendimentos, e nós não temos noção, não temos registro desse quantitativo. Isso é um problema para nós. Como é que pode se gerir uma rede de atenção com movimentos que são únicos, que se dão pontualmente, e não se tem como manter o atendimento aos pacientes que precisam? Como a gente vai conseguir organizar uma rede de atenção sem esses números?

E tem um outro ponto, que são as verbas parlamentares. Particularmente as cirurgias de catarata acontecem no país, de forma difusa, muito por meio de verbas parlamentares. De novo, não há registro dos procedimentos realizados. Então, o SUS não tem acesso a esses números. Nós não temos noção de quantas são realizadas nesse país.

Essa falta de informação é crucial. Nós precisamos pensar em resolver isso, porque, quando nós falamos do número de médicos para atender, nós dizemos que a gente pode olhar para a demografia médica, e lá estarão os números de médicos oftalmologistas que têm seu registro no CFM, como médicos oftalmologistas. Nós temos o último registro com dezoito mil e poucos. Eu tenho, só no Conselho Brasileiro de Oftalmologia, como associados, mais de 22 mil médicos, e nós sabemos que existem muito mais pelo país. Nós iniciamos, este ano, um projeto de demografia para buscar esses números, mas temos certeza de que não há falta de médicos. Podemos observar isso por esses números.

Francamente, eu vejo que nós temos aqui médicos, nós temos aqui pacientes necessitando, nós precisamos de uma integração disso. Então, em todos os estados, o papel dos gestores estaduais e municipais para credenciamento desses médicos no atendimento é fundamental.

Infelizmente, a gente, que caminha pelo país e tem muito contato, observa que essa é uma carência. Então, precisamos desses três participantes. Aqui temos médicos, aqui temos população que necessita; precisamos de gestores de saúde com formações de qualidade e ativos nesse trabalho de conexão entre essas duas partes. É bastante relevante a atenção com esse aspecto.

Como o Senador comentou, a atenção à criança é extremamente importante, e o PSE está aí para isso. O Programa Saúde na Escola foi desenhado com esse objetivo. Um dos pilares, dentre os três que a gente tem, é a saúde ocular, que é o único QFC que não funciona neste país ainda. Então, a gente precisa ter uma atenção com o PSE: fazê-lo ser efetivo.

Nesse caminho, nós estivemos numa reunião com a Unicef, recentemente, que está implementando um trabalho lindo pelo país, com um enfoque particularmente em cidades bem pequenas e um crescimento, uma melhoria de condições de saúde muito boas, e não se trabalha da oftalmologia.

Então, a gente já tem desenhados os programas; nós precisamos fazê-los se tornarem ativos.

PSE (Programa Saúde na Escola): nós precisamos fazer isso de forma contínua. Quando uma ONG vai a uma escola, faz uma triagem e doa um óculos, é bom, mas o que vai acontecer com essa criança no próximo ano? Quem vai atendê-la? Quem vai dar sequência a esse tratamento?

E se ela precisar não só de óculos, mas tiver uma doença diagnosticada ou precisar comprovar? Precisa ter uma rede de atenção. Essas ações pontuais pelo terceiro setor apagam o fogo, oferecem uma ação que não se continua e que põe em risco também a continuidade do tratamento e da assistência adequada à saúde das pessoas.

Então, gostaria muito da atenção de vocês sobre a perda de dados que isso nos causa e da atenção pontual, sem continuidade, sem criação do que nós tanto desejamos, que são as redes de atenção à saúde. Isso é fundamental para nós.

Nesse sentido, o Conselho Brasileiro de Oftalmologia está sempre disponível. Temos outras OCIs já discutidas com o ministério, falando da importância de dois pontos na criança e no adulto: a retinopatia da prematuridade precisa ser contemplada e o acesso a uma OCI para glaucoma é muito relevante, porque vai melhorar a rede de atenção. Nós podemos ter uma triagem nessa fase para melhorar a rede de atenção, que hoje despende muito, felizmente, com toda a atenção e medicação que é disponibilizada.

Finalizando, eu agradeço muito a oportunidade que vocês nos deram de expressarmos nossas pontuações a respeito da necessidade de uma melhoria do serviço de saúde ocular para o nosso país.

Muito obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência*.) – Agradecemos novamente a você, Dra. Wilma Lelis Barboza Lorenzo Acácio, Presidente do Conselho Brasileiro de Oftalmologia. Parabéns pelo trabalho, sugestões, encaminhamentos, mais do que sugestões, muito importantes e que vão fazer parte do documento decorrente, como eu falei antes, desta audiência pública.

Nós repassamos, antes de termos o documento final, para os expositores e expositoras, para que vocês confirmem e validem tudo o que está escrito e, se porventura quiserem acrescentar mais alguma coisa, será importante. Será, vamos dizer, o roteiro do esforço que o Senado pode fazer para colaborar com essa área, porque, além da legislação, tem que haver a execução da política pública de uma forma sempre articulada entre os Poderes e a sociedade, lembrando, como a Dra. Wilma colocou, que, até em termos de financiamento, se nós temos um trabalho bem articulado de prevenção – às vezes, as pessoas dizem que não há dinheiro para isso, não há recurso –, é mil vezes mais barato do que remediar depois. Quando eu falo que é mil vezes mais barato, é até pelo trabalho para a mãe, para o pai, para a própria pessoa.

Agora, só nessa parte de ONGs (organizações não governamentais), que são associações, fundações, como o povo brasileiro é muito solidário, quer ajudar, quer participar, como integrar, quer dizer, achar uma maneira de ter esses dados oficialmente, até no município... Se o município não consegue fazer a triagem, mas existe lá uma associação de pais e amigos dos deficientes visuais que fazem a triagem em todos os alunos, como eu acho... Só que esse dado tem que ser oficial, para ter a sequência depois, como foi bem colocado, porque o poder público precisa contar com apoio.

O Lions Clube, por exemplo, tem programas muito fortes de triagem visual, de concessão de óculos e de encaminhamento para o profissional especializado. Então, nesse sentido, tudo isso tem que ser integrado, articulado, tem que se achar a maneira de o Ministério da Saúde, junto com estados e municípios, ter esses dados todos, para não se perder nenhum paciente e não

haver nenhum problema no decorrer da caminhada, não é, Dra. Wilma? Então, é um trabalho. Que bom, eu acho que é um campo muito importante a ser trabalhado.

Muito bem, passamos, em seguida, a palavra à Dra. Juliana Maria Ferraz Sallum, oftalmologista e geneticista.

A parte genética já foi inclusive mencionada pela Dra. Angela e por todos também, afinal faz parte do diagnóstico para saber por que um determinado problema está acontecendo.

A Dra. Juliana é representante do comitê científico da Retina Brasil.

Com a palavra, então, Dra. Juliana.

A SRA. JULIANA MARIA FERRAZ SALLUM (Para expor. *Por videoconferência*.) – Olá, bom dia a todos.

É um prazer estar aqui com vocês.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência*.) – Pelo menos para mim, está bem baixo o som.

A SRA. JULIANA MARIA FERRAZ SALLUM (*Por videoconferência*.) – Bom dia.

Está melhor?

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência*.) – Agora melhorou um pouco. Muito bem.

A SRA. JULIANA MARIA FERRAZ SALLUM (*Por videoconferência*.) – O.k.

Bom dia, é um prazer estar com vocês.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência*.) – Será que para as outras pessoas está baixo? Está baixo ou está bom? Está baixo? Está baixo, parece. Para todo mundo está baixo ou está bom?

A SRA. JULIANA MARIA FERRAZ SALLUM (*Por videoconferência*.) – Elas se manifestaram dizendo que está bom.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência*.) – Então, o problema é meu aqui.

Obrigado, viu?

A SRA. JULIANA MARIA FERRAZ SALLUM (*Por videoconferência*.) – Eu agradeço muito a possibilidade de estar aqui com vocês nesta manhã. Muito obrigada, Senador Flávio Arns, por organizar essa possibilidade de conversa entre tantos *players* bem importantes para que a gente realmente melhore a visão do paciente brasileiro.

Eu tive o prazer e a honra de trabalhar com o Prof. Suel Abujamra anos atrás, que foi visionário e criou esse momento para a gente chamar a atenção do Abril Marrom para a prevenção da cegueira.

A oftalmologia é uma especialidade muito avançada. A gente tem conhecimento científico para curar e tratar muitas doenças ou minimizar muitas situações, mas a gente ainda não consegue fazer a prevenção em toda a totalidade que seria possível ser feita. Então, essas oportunidades de conversa para a gente estreitar laços e construir caminhos para diminuir essa cegueira do paciente brasileiro são muito importantes. Obrigada por essa possibilidade.

Saúdo aqui as minhas antecessoras, todas brilhantes, cada uma colocando um olhar nessa questão e realmente mostrando que muito tem sido feito. O Brasil é muito grande e os desafios são enormes, mas eu sou testemunha, dentro dos mais de 30 anos trabalhando como oftalmologista, que muito melhorou. A gente via muito mais retinopatia diabética em fase avançada no passado, hoje a gente ainda vê, mas melhorou muito em relação ao começo da minha carreira.

O CBO tem tido um papel importantíssimo nessa organização. E, agora, a apresentação da Carmen Moura mostrando toda a organização dessa gestão do cuidado demonstra que não falta conhecimento, o que a gente precisa é de gestão, organização, e de fazer esse financiamento de uma forma custo-efetiva.

A minha voz, aqui, nesse dia de hoje, é para trazer o aconselhamento científico que eu tenho dado para o grupo de pacientes, para o Retina Brasil, e o meu papel dentro da universidade como pesquisadora, durante anos, com foco... Eu sempre gostei de desafios. Então, muitas doenças

oftalmológicas têm tratamento; nessas que têm tratamento, o que falta é a gestão para que o paciente tenha acesso a esse tratamento. O tratamento existe. Mas há outras doenças para as quais a gente não tem tratamento, e aí a pesquisa é muito importante.

Então, ver a ciência e a tecnologia juntas, nessa conversa hoje, faz com que a gente realmente perceba que existe um esforço de trazer coisas novas; e estando na universidade, a gente, através da pesquisa, testa muitos desses recursos tecnológicos novos. Então, a gente é capaz de colocar em prática diagnósticos moleculares, através da genética, aplicando os conceitos de medicina de precisão, de fazer o diagnóstico do paciente na base do teste genético, conhecendo qual é exatamente a alteração genética dele, e aplicar pesquisas já translacionais, pesquisas que estão indo da pesquisa básica em animais em laboratórios para uma pesquisa em pacientes, a pesquisa clínica.

Então, esse tipo de linha de pesquisa vem se juntar a todo esse esforço que tem sido feito, do paciente com doença prevalente, para conseguir trazer tratamentos para o paciente raro e trazer uma equidade para esse paciente, para trazer aí uma possibilidade de futuro com visão. Claro que a reabilitação nesse paciente é superimportante. Eu sempre falo que ele tem que fazer a reabilitação e ter a certeza de que as pessoas que fazem as pesquisas, aqui no Brasil, estão correndo atrás de estarem informadas e de trazerem as novidades em ciência para melhorar a visão e a qualidade de vida desses pacientes.

Então, eu trago aqui a voz pedindo para que tudo que a gente tem aprendido nessas iniciativas de pesquisa que ocorrem no Brasil – o país faz pesquisa nessa área de doença rara oftalmológica –, que a gente consiga colocar dentro desse sistema e que o paciente tenha acesso a isso. De que forma?

Da mesma forma que eu vejo que os mutirões de olho diabético, os mutirões de atendimento de crianças e todo o trabalho das ONGs que acabaram de ser citadas são muito importantes – e eles foram até mais importantes no passado –, hoje, eu acho que existe uma necessidade de que esse tipo de ação se torne perene, que isso seja incorporado ao sistema de saúde, e, como a Profa. Wilma falou, que a gente tenha controle dos números, que haja informação epidemiológica sobre eles.

Voltando aqui para os raros, dentro da linha de pesquisa, a gente buscou ter números epidemiológicos das distrofias de retinas e seus genes, que foram muito importantes quando foi pedida a incorporação da terapia gênica pela Conitec, a primeira terapia gênica em oftalmologia.

Infelizmente, essas informações... (*Falha no áudio.*) ... não foram usadas de forma correta, e acabou que não aconteceu essa incorporação.

Então, acho que a voz de quem está na ciência tem que ser ouvida também, porque a gente consegue ter um olhar de trazer a ciência. E muitas das nossas pesquisas têm análise de custo-efetividade; a gente pensa em desenvolver essa tecnologia, e que ela seja disponível no SUS.

Então, existem iniciativas de sequenciamento genético, como o Genomas Raros; a gente fez um recentemente, o Catbra, que avalia as causas genéticas das cataratas congênitas; a gente atua em pesquisa associada a outras redes de genética, como a Renomica; e existem várias iniciativas pelo país.

Então, o Brasil já é capaz de fornecer testes genéticos pelo SUS. A gente tem qualificado pessoas tanto na parte de bancada, para fazer esse sequenciamento, como bioinformatas, para fazer as análises, e a gente já tem essa pesquisa tecnológica pronta para que seja realmente possível fazer isso pelo SUS.

Então, em nome da Retina Brasil, eu coloco que, para os pacientes, é muito importante ter essa possibilidade e não só essa possibilidade disponível para o geneticista, dentro dos projetos de raros. Existe um programa de raros. O programa de raros tem que ir além da genética, tem que estar incorporado nas especialidades, e, na oftalmologia, isso é muito importante, para a gente conseguir o diagnóstico.

Eu tenho certeza de que ele é custo-efetivo, porque, às vezes, uma criança faz inúmeros exames, inúmeras consultas, até que ela tenha o diagnóstico de qual é o tipo de cegueira. Muitas vezes ela é confundida com uma criança autista, muitas vezes ela é confundida por ter algum problema genético diferente, e a hora que a gente esclarece, com o teste genético, qual é aquele diagnóstico, a gente consegue ser muito mais assertivo no cuidado que vai ser destinado àquela criança, tanto em reabilitação quanto em algumas situações com tratamentos ou mesmo participação em pesquisa.

Então, não é que eu esteja querendo trazer alguma coisa porque é linha de pesquisa ou não; é porque as pessoas estão aí e elas têm essas necessidades. Com o fato, por exemplo, da não incorporação de um luxturna, o que acontece? O paciente continua vindo, ele continua conversando e ele continua querendo ser tratado, porque ele continua com aquele problema, mesmo não tendo sido incorporado aquela tecnologia.

Então, o caminho tem que ser construído para que não haja necessidade de uma judicialização de um tratamento que não existe no SUS. Então, o caminho tem que ser na esfera técnica, porque, se ele for na esfera da judicialização, quem está decidindo quem vai ser tratado ou não é o juiz, e não o médico – e o juiz não está qualificado para esse tipo de decisão. Então, tem que ser trazido para a esfera técnica e tem que ser discutido.

A gente realmente já caminhou muito na pesquisa. A gente tem muitas publicações, muita pesquisa, uma boa noção epidemiológica, a gente está bem pronto para construir uma política para o raro dentro da oftalmologia, tanto em nível de diagnóstico molecular quanto em nível de participação de pesquisa e já de aplicação de terapias aprovadas, sempre buscando o custo-efetividade. A gente já teve algumas experiências prévias de terapia gênica aqui no Brasil e hoje a gente conhece melhor esses caminhos e é capaz de discutir qual a melhor forma de construir isso dentro do custo-efetividade para o Brasil.

Então, eu trago... Isso é a voz dos pacientes, que vem muito ao encontro do que a Angela acabou de colocar, porque ela traz a voz do paciente.

E eu também parabenizo a Retina Brasil, antes aqui de me despedir, porque foi uma entidade que começou buscando o objetivo do paciente raro, que não era atendido, e abraçou a oftalmologia como um todo, com todas as necessidades, porque viu que tinha um papel maior do que simplesmente lutar pelo raro. A gente ainda tinha muitas necessidades, e a visão dentro do SUS é um valor do Brasil e um valor da Retina Brasil.

Muito obrigada pela atenção de todos.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência*.) – Agradecemos também – permita-me chamá-la de você – à Dra. Juliana Maria Ferraz Salum, oftalmologista e geneticista, representante do Comitê Científico da Retina Brasil.

Novamente, parabéns à Retina Brasil pela organização, pelo apoio, pelos encaminhamentos e pelo debate que vem fazendo em nosso país. Obrigado, Dra. Juliana.

Antes de passar a palavra ao Cesar, que é Conselheiro, eu vou ler algumas perguntas que vieram pelos meios de comunicação do Senado.

A primeira delas é do Ricardo, do Rio de Janeiro: "Por que há tanto investimento no tratamento e tão pouco na prevenção das doenças que levam à cegueira no Brasil?".

A Ana, de Minas Gerais: "Qual o papel da atenção primária e o que pode ser melhorado para a prevenção?".

A Raíssa, do Mato Grosso: "A campanha Abril Marrom realmente consegue impactar as políticas públicas necessárias para a prevenção e tratamento eficaz da cegueira?".

Matheus, do Rio de Janeiro: "Quais políticas públicas efetivas têm sido tomadas para as [...] [pessoas com deficiência] a fim de garantir inclusão, inclusive em aspectos urbanísticos?.

Eu só quero dar uma olhada aqui também...

São essas as perguntas que vieram também pelo e-Cidadania, algumas delas já abordadas. No final eu vou dar uns minutos também para as conclusões finais. Se alguém quiser abordar rapidamente um aspecto ou outro das perguntas, a gente agradece.

Passo, em seguida, a palavra ao Cesar Achkar Magalhães, que é Conselheiro do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade).

Seja muito bem-vindo, Cesar.

O SR. CESAR ACHKAR MAGALHÃES (Para expor. *Por videoconferência*.) – Bom dia a todos.

Obrigado, Senador, por esta oportunidade.

Queria manifestar também minha gratidão pelo seu engajamento com a nossa causa, não só aqui da deficiência visual, mas das pessoas com deficiência em geral. O senhor tem sido sempre um companheiro da nossa luta.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência*.) – Cesar, eu posso só fazer uma observação? Eu, pelo menos, estou vendo o seu nome, mas não estou vendo a sua imagem. Vocês estão vendo a imagem do Cesar? Não, né? (*Pausa.*)

Não.

Eu acho que talvez algum...

O SR. CESAR ACHKAR MAGALHÃES (*Por videoconferência*.) – Eu não sei se a sua equipe técnica tem como habilitar aí, porque para mim é mais difícil. Em todo caso, eu vou tentar aqui... (*Pausa.*)

O SR. CESAR ACHKAR MAGALHÃES (*Por videoconferência*.) – Está habilitado?

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência*.) – Sim, agora estamos nos enxergando. (*Risos.*)

Que bom revê-lo também. Quero dar a minha saudação e parabenizar você sempre pelo trabalho, pela competência, pelo humanismo na causa.

O SR. CESAR ACHKAR MAGALHÃES (*Por videoconferência*.) – Obrigado, Senador. É um prazer revê-lo também.

Eu vou fazer de início aqui minha autodescrição.

Eu sou um homem branco, de 61 anos, tenho deficiência visual, tenho cabelos grisalhos. Estou aqui de terno e gravata. Atrás de mim tem um *banner* da Retina Brasília, entidade de que sou Presidente. Estou usando aqui um fone de ouvido simples, por onde vou fazer a minha leitura sombreada das minhas anotações aqui no computador.

O Abril Marrom é uma campanha importante dedicada à conscientização sobre a prevenção e o combate à cegueira. Realizada anualmente no mês de abril, como o nome já diz, a campanha visa a alertar a população sobre as principais causas da perda da visão e promover ações educativas e preventivas.

Segundo dados do IBGE e da Organização Mundial da Saúde, cerca de 6 milhões de pessoas no Brasil têm algum tipo de deficiência visual e, dentre essas, aproximadamente 1,5 milhão são consideradas pessoas cegas, ou seja, estamos falando de pessoas que têm visão equivalente a 1/20 ou 0,05 no melhor olho. Esses números destacam a necessidade de campanhas como o Abril Marrom e de ações de prevenção e tratamento.

As principais causas de cegueira no Brasil estão relacionadas a problemas oculares que normalmente podem ser prevenidos ou tratados se no tempo correto.

Algumas das principais causas.

Catarata: a catarata é uma das principais causas de cegueira no Brasil, especialmente entre a população idosa. Ela ocorre quando o cristalino do olho se torna opaco, dificultando a visão. E a cirurgia de catarata é um procedimento comum e eficaz.

Glaucoma: o glaucoma é uma doença que afeta o nervo ótico, muitas vezes associada à pressão intraocular. Se não tratado, pode levar à perda da visão de forma irreversível. O diagnóstico precoce e o tratamento precoce são essenciais.

Retinopatia diabética: essa condição é uma complicação da diabetes que afeta os vasos sanguíneos da retina. O controle rigoroso do diabetes e exames oftalmológicos periódicos são fundamentais para prevenir a cegueira nesse caso.

Degeneração macular relacionada à idade. A DMRI é uma condição que afeta a mácula, a parte central da retina, responsável justamente pela visão de detalhes. É mais comum em pessoas acima de 50 anos e pode levar à perda da visão central.

Doenças oculares infecciosas: infecções oculares como conjuntivite, ceratite e outras podem causar cegueira se não tratadas adequadamente no tempo certo. Algumas infecções virais bacterianas também.

Trauma ocular: lesões nos olhos, seja por acidente ou por agressões, podem resultar em perda da visão. A prevenção de acidentes e o uso de proteção ocular em atividades de risco podem evitar esse tipo de lesão.

Erros de refração não corrigidos: miopia, hipermetropia e astigmatismo não corrigidos podem afetar a qualidade da visão e levar a problemas mais sérios se não tratados.

Doenças sistêmicas: condições como hipertensão e doenças autoimunes também podem afetar e contribuir para a cegueira se não geridas corretamente no tempo.

A conscientização sobre essas causas e o diagnóstico precoce são fundamentais para reduzir os casos de cegueira no Brasil. Para melhorar o quadro da cegueira no Brasil, precisamos de algumas ações estratégicas, dentre as quais destaco aqui algumas.

Primeiro, na educação e conscientização, realizar campanhas de conscientização sobre prevenção de doenças que possam levar à cegueira, como diabetes, hipertensão e outras, e promover a educação sobre cuidados que podemos ter com os olhos, abordando temas simples, muitas vezes, como proteção contra raios UV e hábitos saudáveis.

Só um minutinho, gente, minha boca está muito seca.

Dois, no acesso a exames oculares, ampliar a disponibilidade desses exames e incentivar a realização de exames regulares, principalmente para os grupos de risco, como diabéticos e idosos.

No tratamento precoce, criar programas para detectar precocemente os problemas oculares e garantir acesso rápido ao diagnóstico e tratamento, antes que as condições e os problemas se agravem, como na catarata, no glaucoma e na degeneração macular.

Na formação de profissionais, investir na formação de profissionais da oftalmologia, inclusive de especialistas.

Cinco: na tecnologia e inovação, incentivar pesquisas sobre novas tecnologias e tratamentos para doenças oculares, inclusive para doenças oculares raras.

Nos programas governamentais, criar uma política pública voltada para a saúde ocular com foco na prevenção, tratamento e reabilitação visual. Aqui eu faço um parêntese. Nós, da Retina Brasil, em 2023, nos mobilizamos, realizamos uma Conferência Nacional da Retina Brasil, que foi preparatória inclusive para a Conferência Nacional de Saúde, organizada pelo Ministério da Saúde. Essa nossa Conferência Livre da Retina Brasil mobilizou cerca de quinhentas e poucas pessoas dessa nossa rede, que são 15 grupos regionais espalhados pelo Brasil. E a gente mobilizou não

só as pessoas dos nossos grupos, mas sociedade em geral, pessoas interessadas, outras pessoas com deficiência. Fizemos uma discussão ampla entre nós, elaboramos uma série de propostas, foi um caminho propositivo, e levamos essas propostas para a Conferência Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, inclusive com a participação de cinco delegados da Retina Brasil, e lá aprovamos todas essas propostas por unanimidade, que juntas compunham um Plano Nacional de Saúde Ocular.

Isso foi levado ao Conselho de Saúde, onde também se encontra a nossa colega Sylvia, no Conselho Nacional de Saúde também houve a concordância, mas isso não foi incorporado ao Plano Nacional de Saúde, como deveria.

Aí eu ouço a representante do Ministério da Saúde, que, de certa forma, contempla várias das nossas propostas, quando ela fala que essas questões estão acontecendo. Então, eu queria sugerir ao Senador que fizesse um requerimento de informações a respeito desses atendimentos para a gente saber se realmente a gente está sendo contemplado, mas, de qualquer forma, a Retina Brasil insiste – inclusive tem um manifesto na internet – na necessidade de um plano nacional de saúde ocular. Assim como a gente tem um plano nacional de saúde bucal, de saúde mental, não faz sentido que uma pessoa com dor nos olhos, com sintomas de descolamento de retina ou com uma infecção tenha que trilhar um caminho longo até chegar a um oftalmologista, que é o especialista da área, assim como não faz sentido que uma pessoa com dor de dente não seja encaminhada diretamente para um dentista.

A gente está falando aqui – não só eu, mas também os que me antecederam – justamente que grande parte da perda visual das pessoas poderia ter sido evitada. Mais de 95% das pessoas cegas não nasceram cegas – isso no Brasil e no mundo. Então, se a gente puder evitar, com o encurtamento dessa fila dentro do Sistema Único e com o diagnóstico o mais precoce possível, não tem por que a gente não fazer.

Outra proposta é estabelecer parcerias entre sociedade e Governo, com as organizações sociais e instituições privadas – aqui presente, inclusive, o Conselho de Oftalmologia –, para ampliar o alcance dessas iniciativas.

Outra questão é o apoio na reabilitação visual: oferecer serviços de reabilitação visual para pessoas que já têm a deficiência visual, promovendo a inclusão social dessas pessoas e a melhoria

da qualidade de vida delas, e fortalecer também a rede e os grupos de apoio para as pessoas com deficiência visual. Essas ações podem contribuir significativamente para reduzir os casos de cegueira no Brasil, melhorar a saúde ocular das pessoas e promover a inclusão social das pessoas cegas.

Agradeço, Senador, e espero ter contribuído.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência*.) – Agradeço de novo e me permita chamá-lo de você, porque somos amigos há muitos anos, Cesar Magalhães, Conselheiro do Conade, que é o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Muito bom.

Como já foi dito, inclusive, nas exposições, colocações da mais alta qualidade, competência, indicação de caminhos que devem ser percorridos., tudo isso para subsidiar a tramitação do projeto de lei Abril Marrom, que tem justamente por objetivo isto que tem sido colocado em termos de prevenção, reabilitação, pesquisa, enfim, o atendimento da caminhada da saúde oftalmológica da nossa população.

Eu passo a palavra novamente para vocês, expositores e expositoras, para alguma consideração final que desejem fazer.

Começo de novo com você, Angela, por dois, três minutos no máximo, está bem?

A SRA. ANGELA MARIA DE SOUSA BEZERRA (*Por videoconferência*.) – O.k. Sim, senhor.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência*.) – Então, Angela, que é Presidente da Retina Brasil.

A SRA. ANGELA MARIA DE SOUSA BEZERRA (Para expor. *Por videoconferência*.) – Bom, mais uma vez, eu quero agradecer ao Senado, através da pessoa do Senador Flávio Arns, como eu disse inicialmente, muito parceiro, muito propositivo, admirável nas suas iniciativas. Quando nós entregamos a Carta de Curitiba, num sábado, na terça-feira já estava tudo protocolado, eu recebi tudo; está tramitando e recebemos devolutivas e resultados em relação a isso.

Eu quero agradecer à Dra. Carmen por ter aceitado esse convite, ter trazido tantas informações importantes. E aqui eu sugiro, Doutora... Eu acabei de acessar o *site* do Ministério da

Saúde, a página falando sobre o PAC Saúde – eu vou dar uma olhada lá –, e uma coisa que nós gostaríamos de ter de forma mais transparente, se possível, eram os centros de reabilitação, que são vinculados ao SUS, do Ministério da Saúde. Onde é que eles estão? Porque, quando a gente pesquisa na internet, no *site*, tem como as secretarias e estados solicitarem a instalação de um CER, de um centro de reabilitação – pode ser um CER I, II, III ou IV, dependendo da forma como eles adotarem. Então nós queremos isso. E que, realmente, em tudo o que foi discutido aqui, nós possamos contribuir, colaborar. Nós estaremos à disposição da coordenação à qual a senhora faz parte, para sermos parceiros nessa caminhada.

À Dra. Wilma, muito obrigada também pela sua parceria. Precisamos estar mais próximos, cada vez mais. Obrigada pelas informações, o CBO tem materiais excelentes, informativos e educativos. Nós também utilizamos bastante relatórios que muitas vezes a gente não consegue encontrar no próprio Ministério da Saúde, em relação ao que foi colocado aqui, inclusive pela Dra. Juliana Sallum também.

É muito importante o nosso país e o Sr. Senador que preside a Comissão de Ciência e Tecnologia do Senado – o próprio título já diz –, é muito importante nós nos debruçarmos no financiamento das pesquisas científicas, especificamente na saúde ocular, e também das doenças raras. Porque existem formas que foram adotadas em outros países, por assim dizer, como no SUS, digamos, de Portugal – não é SUS lá, né? –, da França, da Suíça, de como tratar, levar um tratamento para uma doença rara hereditária da retina.

E principalmente precisamos do diagnóstico do teste genético. Hoje está mais barateado, tem que ter uma frente que possa viabilizar isso, as pessoas precisam saber qual é a doença que elas têm. Tem pessoas que passaram a vida... 52 anos, como um ex-bolsista meu que achava que tinha só retinose pigmentar e ele tem uma síndrome de Bardet-Biedl. E ele ficou muito feliz; ele já é cego, mas ele ficou feliz em saber qual era o diagnóstico dele. As pessoas precisam constituir famílias e têm medo de ter filhos, mesmo querendo constituir famílias, têm medo porque não sabem realmente o seu diagnóstico, como é que vai ser passada essa doença para o seu filho, às suas proles futuras.

Então quero agradecer ao César, esse parceiro, e a todos que compõem a Retina Brasil, por confiarem em mim. Eu quero dizer que eu não trabalho sozinha, não é uma força isolada, é um trabalho em parceria e em colaboração.

Estou à disposição da Comissão de Ciência e Tecnologia, da pessoa do Senador Flávio Arns.

E também quero agradecer à Comissão dos Direitos Humanos do Senado, que recebeu o requerimento que o senhor encaminhou, levou para o Plenário para a votação e foi aprovado para que possibilitasse a nossa participação hoje nesta audiência.

Eu sei, eu acredito que aqui é apenas mais um passo nesta longa caminhada de mais de 22 anos que a Retina Brasil tem.

Também reconhecemos o trabalho do Ministério da Saúde, que é de excelência. Eu acho que nós precisamos estar juntos com o CBO, com a Sociedade Brasileira de Retina e Vitreo, com os pesquisadores do nosso país.

A Dra. Juliana tem um centro de pesquisa na universidade. Fomos, no ano passado, ao Congresso Mundial Internacional da Retina, onde são concentrados os maiores pesquisadores do mundo, inclusive os que chegaram ao luxturna, que é uma grande referência. E ficamos surpresos porque nós fomos citados como pesquisa de excelência aqui no nosso país. Fomos até falar com o expositor, o cientista, perguntar se éramos nós mesmo, o nosso país. E éramos nós.

Então, é muito importante que o Ministério conheça e reconheça, assim como o CBO, a Sociedade Brasileira de Retina e outros profissionais.

Eu agradeço muito aos oftalmologistas pelas parceiras.

Muito obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência*.) – Muito bem.

Passo, em seguida, a palavra...

Agradeço à Angela, Presidenta da Retina Brasil.

Passo a palavra à Dra. Carmen Cristina Moura dos Santos, que é Coordenadora-Geral de Atenção Especializada do Ministério da Saúde.

A SRA. CARMEN CRISTINA MOURA DOS SANTOS (Para expor. *Por videoconferência*.) – Quero agradecer, Senador, pela oportunidade de prestar informações e dizer que nós estamos à disposição aqui para apresentar qualquer dado que seja importante para a consolidação das discussões.

Quero dizer também que a Dra. Wilma falou em rede, não é? Não conseguimos atuar sem constituição das redes de atenção nos municípios, nos estados.

A oftalmologia envolve, como bem foi falado aqui, várias áreas, desde a atuação nas escolas – nós temos o Programa Saúde na Escola, que deve já fazer o seu papel; a atenção primária na identificação precoce, que faz o encaminhamento das pessoas com qualquer dificuldade, principalmente visual; a atenção especializada, com o diagnóstico, o tratamento, o encaminhamento para cirurgias; e a reabilitação também, como foi falado pelo César.

Então, nós estamos aqui à disposição do senhor.

Espero que eu possa ter contribuído um pouco.

Eu vou precisar me ausentar, não vou conseguir ouvir a fala dos demais, mas estou à disposição aqui para que possamos construir juntos um atendimento adequado à população.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência*.) – Obrigado, de novo, Dra. Carmen Santos, pela participação.

Passo, em seguida, a palavra à Presidente do Conselho Brasileiro de Oftalmologia, Dra. Wilma Lelis Barboza Lorenzo Acácio, para as considerações finais.

A SRA. WILMA LELIS BARBOZA LORENZO ACÁCIO (Para expor. *Por videoconferência*.) – Muito obrigada. Inicio já agradecendo por vocês terem feito essa ação.

Vou buscar responder um pouquinho das perguntas que o senhor colocou de quem está nos ouvindo. E um dos pontos para que eu vou chamar a atenção é em relação à atenção primária à saúde. Sim, o envolvimento é absolutamente relevante, porque, quando nós pensamos

nos médicos que estão atendendo sejam crianças, sejam adultos, eles precisam estar envolvidos com a atenção à saúde ocular, com a oftalmologia.

É lá na atenção primária, quando um pediatra está fazendo a propedêutica básica, o atendimento básico de uma criança, que ele também vai ter a oportunidade de observar os olhos, conversar com os pais sobre sinais e sintomas que as crianças possam apresentar para saber quais são aqueles critérios de gravidade que nós colocamos para encaminhar essa criança. Algumas serão recomendadas a terem um exame oftalmológico, outras precisarão ser urgenciadas, e vai para quem está trabalhando na regulação conseguir fazer isso. Então, a interação com pediatras, com clínicos, com todos os que estão na atenção primária é absolutamente relevante.

Para todos que atendem adultos com diabetes: todos os pacientes, ao terem um diagnóstico de diabetes, devem fazer um exame oftalmológico. Quem tem prioridade? Isso está colocado, tem algumas circunstâncias que são prioritárias. Então, essa interação é fundamental. Uma vez um paciente com diabetes não tendo retinopatia diabética, o médico da ponta vai saber disso e o tratamento vai seguir. Agora, para aquele que tem retinopatia diabética inicial, o tratamento clínico dele precisa ser mais bem cuidado, mais bem orientado para evitar que ele tenha lá na frente a perda visual e a necessidade de tratamento. Então, essa interação com a atenção primária é absolutamente relevante.

Coloco, de novo, o Conselho Brasileiro de Oftalmologia, que é o órgão máximo representante dos oftalmologistas no nosso país, totalmente à disposição. Nós temos documentos e formas de orientar os professores nas escolas para fazerem as triagens, os médicos que estão na atenção primária para conseguirem otimizar o encaminhamento via OCIs. Nós estamos preparados para isso. Temos um relacionamento com o Conasems e com o Conass também nesse trabalho.

Nesse sentido, uma das questões foi a importância de um movimento como este, de um momento de reunião como esta. Isso é muito relevante, coloca esse assunto em pauta e traz uma série de informações à tona. No entanto, nós precisamos continuar com esses eventos e com atividades ao longo do ano para relembrar as pessoas, para trazer informações contínuas, como no próximo mês, que é o mês dedicado à prevenção do glaucoma e ao tratamento adequado.

Então, é fundamental que todas as pessoas se engajem nessas campanhas para difundir conhecimento de qualidade.

Muito obrigada pela oportunidade.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência*.) – Nós que agradecemos, Dra. Wilma Acácio, Presidente do Conselho Brasileiro de Oftalmologia. Parabéns pela coordenação e pelo trabalho essencial para a saúde ocular em nosso país! Parabéns!

Passo, em seguida, a palavra à Dra. Juliana Maria Ferraz Sallum, que é oftalmologista e geneticista e é representante do comitê científico da Retina Brasil.

A SRA. JULIANA MARIA FERRAZ SALLUM (Para expor. *Por videoconferência*.) – Mais uma vez, agradeço a oportunidade de estar aqui com vocês.

As perguntas oftalmológicas já foram endereçadas.

Eu vou trazer aqui uma informação a mais, que é a da deficiência não aparente. Existem vários deficientes que não têm nada que você olhe para o rosto dele e perceba se existe uma deficiência pela qual ele esteja se comportando dessa forma. E, para a sociedade, é importante saber que isso existe, porque muitas pessoas com deficiência são mal-entendidas, mal interpretadas e, às vezes, acham que o problema não existe, mas, na verdade, o problema é grave. Só pelo fato de você olhar para o olho da pessoa e não perceber alguma lesão branca ou um desvio, a gente acha que... E realmente o problema existe. Então, tem situações em que esteticamente o olho está perfeito, a gente olha para a pessoa e não consegue perceber essa dificuldade. E a pessoa às vezes esconde ou prefere não dizer que tem a dificuldade, e isso não fica aparente.

Então, a sociedade tem que se preparar para entender essas pessoas e acolhê-las em ambientes escolares – às vezes tem professores que duvidam da dificuldade visual da criança –, em ambientes de trabalho também, porque às vezes a pessoa tenta não dizer que tem o problema e acaba se colocando em situações de risco, às vezes trabalhando em lugares onde fica exposta, em ambientes não preparados a uma pessoa que tenha dificuldade de caminhar ou que possa ter um campo visual restrito. Então, é importante saber que existe essa deficiência não aparente. E,

pelos números que o Cesar trouxe para a gente, existe um número bem maior de pessoas com baixa visão se comparado com o de pessoas com cegueira. E essas pessoas com baixa visão muitas vezes estão nesse grupo de pessoas com deficiência não aparente e são mal interpretadas, ou não se acredita muito que exista o problema.

Então, aqui está todo mundo junto para construir política pública para melhorar a visão dessas pessoas, mas também é importante que a sociedade esteja preparada para acolher e entender essa dificuldade. A sociedade não está aqui para julgar. A gente tem que dar as melhores oportunidades possíveis, mesmo quando a deficiência faz parte do dia a dia da pessoa.

Então, é só esse aspecto a mais que eu trouxe aqui para a nossa discussão.

Muito obrigada pela oportunidade.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência*.) – Agradecemos também à Dra. Juliana Maria Ferraz Sallum e parabenizamos novamente a Retina Brasil por meio da senhora, que é representante do comitê científico da instituição.

Esses são grandes objetivos de uma semana e também do Abril Marrom, quer dizer, é um trabalho permanente, como também a Dra. Wilma, a Dra. Carmen e a Angela já colocaram. Quando a gente fala de um dia ou um mês, é sempre com foco de determinar todos os holofotes nessa área, mas é um trabalho que depois tem que continuar no decorrer do ano.

E você – me permita chamar de "você", Dra. Juliana – também usou uma palavra interessante, que é "acolhida": essas pessoas terem acolhida, o que é essencial. Parabéns! Parabéns pelo trabalho.

Dr. Cesar Magalhães, grande amigo, Conselheiro do Conade.

O SR. CESAR ACHKAR MAGALHÃES (Para expor. *Por videoconferência*.) – Bom, para mim é uma honra grande estar aqui representando as pessoas com deficiência visual e uma responsabilidade grande em consequência. E, de cara, já peço desculpas pela minha leitura sombreada. Não é algo que eu domine muito bem, aprendi há pouco tempo, e necessito ainda de muito mais treino.

Mas eu queria comentar a fala cirúrgica da Dra. Wilma, quando ela fala... Foi didática em dizer: "Aqui estão pacientes e, do outro lado, estão aqui os oftalmologistas; e falta fazer esse elo". Quando a gente olha dessa forma, eu vejo aqui colegas em Brasília aguardando oito meses, quase um ano, às vezes, para conseguir uma consulta com oftalmologista, trilhando um caminho de regulação dentro do sistema que para a gente não faz muita lógica. E aí, com essa fala da Dra. Wilma, eu acho que cabe à gente fazer uma reflexão: o problema é de gestão, porque, se você tem um paciente querendo ser atendido de um lado e tem médicos suficientes do outro, a gente tem que resolver esse problema, e aí a questão é de gestão.

Eu também sou membro aqui do Conselho de Saúde do DF e, então, apesar de usar plano de saúde, usar o sistema privado de saúde, não o público, normalmente, a gente acaba aprendendo muito, tanto porque se discute isso o tempo inteiro, é uma preocupação nossa enquanto membro da Retina Brasil, enquanto Conselheiro de Saúde do DF, mas também porque a gente se preocupa com as outras pessoas que não têm esse caminho que é um pouco mais curto, que é o da saúde privada.

E aí estou aprendendo muito sobre isso, e algumas coisas me surpreenderam agora, conhecendo melhor o sistema único. A gente defende, sempre defendeu o Sistema Único de Saúde, mas isso não significa que a gente não tenha críticas a ele e que não queira o seu aprimoramento. E para mim uma das surpresas foi saber que o Sistema Único de Saúde não tem um sistema único de dados, que o prontuário de um paciente ou a regulação do seu atendimento, a fila daqui desse estado não se comunica com a do outro, ou de um hospital com outro, de uma cidade com outra. Por que isso? Se o nome é sistema único, porque os dados não se abrigam num sistema único de dados também? Isso talvez resolveria boa parte dos problemas de gestão. Fica aqui minha sugestão para que isso seja olhado com carinho.

E queria também comentar a fala da Dra. Juliana sobre a questão dos centros de reabilitação e sobre a questão das pessoas com deficiência visual, com baixa visão, como eu, e de em algumas situações a deficiência não ser perceptível. Eu uso bengala, uso bengala verde, que é a bengala adequada para quem tem baixa visão, mas não é em todas as situações que eu uso bengala. Quando eu estou com a minha família, por exemplo, andando junto com minha mulher e minha filha, às vezes não necessito dessa bengala. Quando saio sozinho, sempre uso bengala verde, até para não correr nenhum risco.

E a questão dos centros de reabilitação, eu tenho mais de 30 anos de deficiência visual, foi um caminho longo de aprendizado, e não precisava ser. Então, a gente corre atrás dessa informação, de quantos centros de reabilitação a gente tem, específicos para a deficiência visual no Brasil, e onde estão eles, e não temos essa informação. Esse é um pedido que eu faço, Senador, que o senhor, através do gabinete, requisite essas informações ao Ministério da Saúde, ao Governo Federal, até para a gente poder orientar as pessoas Brasil afora sobre os serviços que elas podem procurar. E aí eu me solidarizo com esses colegas de deficiência, que, muitas vezes, ainda estão tentando encontrar esse apoio como eu. Eu levei mais de 15 anos para encontrar uma instituição que me ajudou a me reabilitar nas tarefas do dia a dia, como eu consigo fazer hoje.

Agradeço muito a oportunidade e, mais uma vez, peço desculpa ao Senador, às pessoas da mesa e aos que assistem pela minha leitura um pouco truncada, com um recurso que eu ainda não domino muito bem.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência*.) – Só quero dizer que a leitura estava perfeita, sabe? Muito melhor que as nossas leituras inclusive, não é? Continue assim, porque você vai ficar um craque na leitura também sombreada, como você falou, não é?

O que você colocou, Cesar, particularmente em relação aos dados, isso é algo essencial no Brasil. Nós temos que ter números, dados, referências para políticas públicas, e a Dra. Wilma inclusive ressaltou muito isso. Você tem que ter toda uma base de dados para estabelecer políticas públicas que atendam com qualidade, com eficiência, com cidadania a todas as pessoas.

Nós estamos discutindo hoje a questão da saúde ocular, vamos dizer assim, prevenção, reabilitação, mas os dados são essenciais, e não temos dados. Ou, melhor dizendo, os dados precisam ser muito aprimorados ainda, melhorados, para que o atendimento possa ser de mais qualidade.

Tudo o que foi falado, como já mencionado, vamos colocar tudo numa memória de reunião, com as propostas bem claras, e isso vai ficar à disposição das pessoas que nos acompanham, pelos meios de comunicação, e essa vai ser a primeira proposta quanto ao Senado: que o Senado possa acompanhar os desdobramentos desta audiência pública, porque, no fundo, é para a aprovação de uma lei, mas junto com a aprovação da lei já vem também a pauta necessária para

a área. É um espaço, como eu falei, como Presidente desta audiência pública, para que vocês, expositores, expositoras, validem aquilo que está escrito também, está bom?

Agradeço muito a participação. Foi muito importante, de muita qualidade, muita competência. Como foi dito, o Brasil tem todas as condições de fazer um trabalho muito adequado, o que está muito relacionado à questão da gestão, da organização, da administração, para que isso ocorra duma maneira muito mais efetiva.

Agradeço, então, novamente; agradeço aos meios de comunicação do Senado por participarem, transmitirem e, com isso, ajudarem a orientar a população, sensibilizar, conscientizar – os meios de comunicação do Senado são muito acompanhados pela população –; e a todo o pessoal da Comissão de Direitos Humanos, em que esta audiência está acontecendo. Presido a de Ciência, Tecnologia, Inovação e Informática. Esta área é prioritária lá também: doenças raras, pesquisas. Nós vamos, inclusive, lá naquela Comissão, convidar o Ministério da Saúde também para colocar como é que são as pesquisas nessa área, a ciência, a tecnologia assistiva, que é importante.

E agradeço sobremaneira a vocês novamente.

Então, penso que os objetivos da audiência pública foram alcançados e declaro encerrada a presente reunião.

Obrigado.

(Iniciada às 9 horas e 01 minuto, a reunião é encerrada às 10 horas e 52 minutos.)