



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ATA DA 36ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS DA 2ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57ª LEGISLATURA, REALIZADA EM 13 DE NOVEMBRO DE 2024, QUARTA-FEIRA, NO SENADO FEDERAL, ANEXO II, ALA SENADOR ALEXANDRE COSTA, PLENÁRIO Nº 9.

Às quatorze horas e trinta e sete minutos do dia treze de novembro de dois mil e vinte e quatro, no Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9, sob a Presidência do Senador Nelsinho Trad, reúne-se a Comissão de Assuntos Sociais com a presença dos Senadores Jayme Campos, Soraya Thronicke, Leila Barros, Izalci Lucas, Alan Rick, Alessandro Vieira, Flávio Arns, Zenaide Maia, Jussara Lima, Otto Alencar, Vanderlan Cardoso, Teresa Leitão, Sérgio Petecão, Laércio Oliveira, Damares Alves e Astronauta Marcos Pontes, e ainda dos Senadores Angelo Coronel, Augusta Brito, Professora Dorinha Seabra, Lucas Barreto e Eduardo Braga, não-membros da comissão. Deixam de comparecer os Senadores Veneziano Vital do Rêgo, Giordano, Ivete da Silveira, Styvenson Valentim, Mara Gabrilli, Paulo Paim, Humberto Costa, Ana Paula Lobato, Romário, Eduardo Girão, Wilder Moraes e Dr. Hiran. Havendo número regimental, a reunião é aberta. Passa-se à apreciação da pauta: **Audiência Pública Interativa**, atendendo ao requerimento REQ 86/2024 - CAS, de autoria Senador Nelsinho Trad (PSD/MS), Senador Humberto Costa (PT/PE). **Finalidade:** Debater sobre "Acessibilidade e Inovações nas Neurociências: da Ciência ao Consumidor". **Participantes:** Ana Cristina Veiga Silva, Neurocirurgiã; Thomas Law, Presidente do Ibrachina Ibrawork; Li Li Min, Coordenador de inovação no CPDI Ibrachina Ibrawork; Marcos Wagner, Presidente do N20 no Brasil; e Veviane Spergue, Psicóloga. **Resultado:** Realizada. Nada mais havendo a tratar, encerra-se a reunião às quinze horas e quarenta e um minuto. 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 Nelsinho Trad

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/multimedia/eventos/2024/11/13>

O SR. PRESIDENTE (Nelsinho Trad. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - MS. Fala da Presidência.) – Muito boa tarde.

Havendo número regimental, declaro aberta a 36ª Reunião, Extraordinária, da Comissão de Assuntos Sociais da 2ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura.

A presente reunião atende ao Requerimento 86, de 2024, da CAS (Comissão de Assuntos Sociais), de nossa autoria e de autoria do Senador Humberto Costa, para a realização de audiência pública destinada a debater sobre "Acessibilidade e Inovações nas Neurociências: da Ciência ao Consumidor".

Informo que a audiência tem cobertura da TV Senado, da Agência Senado, do *Jornal do Senado*, da Rádio Senado, e contará com os serviços de interatividade com o cidadão: Ouvidoria, através do telefone 0800 0612211; e 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.

A audiência pública é interativa, para debater sobre "Acessibilidade e Inovações nas Neurociências: da Ciência ao Consumidor".

Convidados: à minha direita, Li Li Min, Coordenador de Inovação do CPDI Ibrachina/Ibrawork; Thomas Law, que está conectado virtualmente – é um prazer tê-lo aqui conosco –; Ana Cristina Veiga Silva, Neurocirurgiã, que também está conectada conosco; Marcos Wagner, que está aqui do meu lado esquerdo, Presidente do N20 no Brasil; Veviane Spergue, Psicóloga.

Esses são os componentes.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Vamos dar início às participações, facultando as palavras, aos que estão conectados e aos que estão na mesa, no prazo máximo de dez minutos.

Discutir sobre "Acessibilidade e Inovações nas Neurociências: da Ciência ao Consumidor" remete a doenças neurológicas, transtornos do neurodesenvolvimento, saúde mental e lesões medulares, que representam um imenso peso socioeconômico no mundo. Segundo a Organização Mundial da Saúde, esses problemas afetam milhões de pessoas globalmente, resultando em uma carga expressiva em termos de produtividade perdida, custo de tratamentos a longo prazo e impactos nas famílias e comunidades.

Doenças como epilepsia, Alzheimer, esclerose múltipla, lesões medulares e transtorno do espectro autista afetam não só a qualidade de vida dos indivíduos, mas também têm um impacto profundo no sistema de saúde e no desenvolvimento econômico. Estima-se que os distúrbios neurológicos sejam responsáveis por 10% da carga global de doenças.

Embora a neurociência tenha alcançado grandes avanços nos últimos anos, como o desenvolvimento de terapias genéticas e celulares, novos medicamentos, procedimentos robóticos e dispositivos de neuromodulação e vestes robóticos, o acesso a essas informações permanece profundamente desigual. Países em desenvolvimento e populações de baixa renda enfrentam barreiras para acessar essa tecnologia de ponta, exacerbando as disparidades globais em saúde.

Esta é uma audiência pública com uma oportunidade única para discutir como acelerar a disseminação dessas inovações.

Como na mesa nós temos uma mulher, prestigiando-as, vamos iniciar com a Veviane Spergue, num tempo máximo de dez minutos, obedecendo ao rito que nós temos aqui.

Com a palavra, a Dra. Veviane.

A SRA. VEVIANE SPERGUE (Para expor.) – Exmos. Senadores da República, é com grande honra e respeito que me dirijo a esta Casa Legislativa. Cumpra-se o meu agradecimento.

Apresento a minha narrativa sobre a perspectiva dos desafios enfrentados pelos pacientes neuroatípicos e suas famílias.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Sou psicóloga, especialista em Neuropsicologia e há mais de 15 anos atuo na defesa dos direitos das pessoas com autismo, epilepsia e outras condições neurológicas atípicas, com atendimentos a pacientes e seus familiares. Além de ser defensora da causa dos direitos das pessoas com epilepsia e seus familiares, sou membro da federação brasileira, onde atuei como Presidente entre 2020 a 2022. E principalmente trago o sentimento de ser mãe de um adulto neuroatípico, com diagnóstico de epilepsia refratária, Transtorno do Espectro Autista e deficiência intelectual.

Essa experiência profissional e pessoal me permite relatar a vida diária de famílias brasileiras que têm seus entes queridos em semelhantes condições neurológicas. Sou brasileira e, neste momento, represento a voz de milhares de mulheres, profissionais e mães deste nosso país.

É, portanto, de vital importância o encaminhamento de ações e de políticas públicas que tenham repercussão diante desta mesa temática, acessibilidade e inovações na neurociência, dar ciência ao consumidor, até porque trata-se de uma oportunidade ímpar.

As dificuldades das pessoas neuroatípicas e suas famílias já se iniciam dentro do próprio lar, com desafios diários de relacionamento que, na maioria das vezes, são muito difíceis, pois em muitos casos a pessoa atípica possui várias comorbidades associadas, assim como dificuldades em trilhar o árduo caminho para se ter o diagnóstico correto e assertivo para o tratamento mais adequado.

No Brasil ainda temos um déficit enorme de profissionais qualificados nos diversos segmentos da formação na área da saúde, médicos especialistas, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, nutricionistas, fisioterapeutas e outros que são fundamentais para compor a equipe multidisciplinar, a fim de que cada profissional possa avaliar, diagnosticar e desenvolver um projeto terapêutico de acordo com a singularidade de cada sujeito neuroatípico, em condições que exigem a manutenção de medicação, atenção e cuidados ao longo da vida, na maioria dos casos neuroatípicos.

Cabe ressaltar a importância da inclusão da família neuroatípica nesse processo desde a anamnese, na composição do processo terapêutico, que se vislumbra a partir do nascimento de uma criança neuroatípica, considerando que, muitas vezes, não se verifica no acompanhamento público do SUS, tal como no âmbito particular, como ocorre em muitos planos de saúde.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Ressalta-se a importância de que a família conheça a legislação em todos os níveis, municipal, estadual e federal, para ter os direitos à cidadania assegurados em caso de tentativa de violação de direitos, como a recusa de matrícula em escolas públicas ou particulares, o que infelizmente ainda acontece desde a primeira infância.

A inclusão escolar e social das crianças, adolescentes e adultos com comorbidades neurológicas representa um capítulo de muita tensão por parte das famílias neuroatípicas. Não são raros os casos de autoextermínio, pensamentos suicidas e suicídio na adolescência, e, principalmente, na idade adulta, diante das inúmeras barreiras que a sociedade impõe à pessoa diferente.

É desejado e esperado que toda pessoa neuroatípica tenha em sua família o suporte para buscar os tratamentos, medicamentos e escolarização, mas infelizmente em um país com o nosso índice de desenvolvimento, muitos pais ou responsáveis possuem baixa escolaridade, uma vida profissional precária e pouco acesso às informações corretas sobre os seus direitos como beneficiários de programas de assistência social.

É fato também que famílias com condições estruturais e boa escolaridade, de forma semelhante, enfrentam as muitas barreiras para atingir o mínimo necessário ao pleno desenvolvimento do dependente com condições neurológicas atípicas.

Outro fato ainda é o número de famílias com mães solo, com indicadores de abandono do pai devido à existência de crianças neuroatípicas, diagnosticadas ou não, em seu núcleo familiar.

Aos medicamentos, mesmo os elencados no Rename (Relação Nacional de Medicamentos Essenciais), do SUS, não se tem a garantia de acesso assegurado, mesmo quando são disponibilizados legalmente, e ainda existe a necessidade de mover ações coletivas, de associações ou de famílias, com o acionamento das Defensorias Públicas da Saúde.

Quando adulta, a pessoa neuroatípica leve tem a expectativa de ser incluída no mercado formal de trabalho, de traçar sua independência e de buscar oportunidades que são próprias do protagonismo como sujeita da sociedade – e novamente outros dificultadores se apresentam, tais como: se a candidata à vaga informa em entrevista de seleção profissional que tem epilepsia, mesmo com as crises sob controle, não passa na triagem. Se omite e tiver uma crise no ambiente



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

de trabalho, acaba sendo muitas vezes desligada. Caso tenha epilepsia refratária, a legislação acolhe como beneficiária da Lei de Cotas, mas nem sempre as empresas optam pelo profissional que pode ter uma crise epilética no ambiente laboral, resultante do desconhecimento que gera enorme estigma.

Todos esses fatores geram um círculo vicioso: não trabalha no mercado formal, não recolhe a taxa previdenciária, não tem acesso aos direitos como trabalhador em caso de acidente, doença e invalidez. Essa situação recai como dificultadora para a preservação da saúde mental e compromete as relações familiares e sociais.

Observe que, apesar dos avanços com a inclusão da pessoa autista no mercado de trabalho, mais voltados para os autistas de Nível 1 de suporte, esse avanço é resultado de mobilização consistente e permanente de familiares e de autistas adultos, muitos diagnosticados quando adultos, que gerou a demanda para as Casas Legislativas municipais ao longo de todo o território nacional, a partir das Conferências de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência, e culminou na elaboração e aprovação da legislação federal, que garante atenção integral à pessoa autista, nos diversos segmentos das relações de cidadania. Porém, os autistas de Nível 2 e 3 de suporte, que nem sonham em ir para o mercado de trabalho, estão muito esquecidos dentro de suas casas. Isso evoca a necessidade dos centros de acolhimento e socialização da pessoa adulta até o envelhecimento.

Outro ponto importante é o custo de vida desses indivíduos neuroatípicos, pois, dependendo das comorbidades, o custo é alto com as terapias, medicamentos, cuidados especiais e internações, tornando-se imprescindível incluí-los no recebimento de recursos do INSS, independentemente da renda familiar, incluindo as mães de autistas, porque elas não conseguem trabalhar devido à alta demanda de cuidados especiais com seus filhos, e a renda familiar, especialmente os recebimentos providos pelo pai, deveriam ser vistos com bons olhos e permitiriam desconto de Imposto de Renda.

Recentemente, tivemos o lançamento do projeto do Governo que institui a Política Nacional de Cuidados, que volta a atenção, dentre outras, para o cuidador familiar. Ressaltamos a mãe solo, que cuida de seus filhos, por vezes mais de um, e muitas vezes sem o próprio marido ou companheiro, tendo como renda familiar apenas o benefício de prestação continuada, um salário



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

mínimo, sem residência própria e que não tem acesso garantida a uma linha de cuidados para si mesma, como médico, psicólogo e ginecologista, em tempo que seja possível dedicar minimamente para o cuidar de quem cuida.

A Política Nacional de Cuidados é muito esperada pelas mães de pessoas neuroatípicas, com maior comprometimento em sua condição. Ter a possibilidade de acessar uma rede de apoio, estabelecida pelo poder público federal, para aliviar a pressão emocional vivenciada no dia a dia dessa mãe, com certeza, trará grandes benefícios para essa população.

Vale observar a importância de bons projetos como o Projeto de Lei 2.719, de 2024, que instituiu a Carteira Nacional de Identificação da Pessoa com Epilepsia, com validade em todo o país.

O documento será emitido a pedido da própria pessoa ou responsável mediante a apresentação do relatório médico confirmado e do diagnóstico da doença.

Pela proposta, a carteira será disponibilizada pela União, com apoio de estados e municípios, em suporte físico e em meio eletrônico...

(Soa a campainha.)

A SRA. VEVIANE SPERGUE – ... e terá a coloração roxa em alusão à conscientização sobre epilepsia.

Por fim, cabe ressaltar que a neurociência precisa ser mais disseminada como disciplina em suas diversas abordagens junto às faculdades, em todas as formações do conhecimento, de ensino, pesquisa e extensão, com o objetivo de capacitar profissionais e revisar estruturas antigas dos saberes que ainda geram perdas imensas às pessoas neuroatípicas.

Espero ter contribuído junto com meu marido, Dr. Nestor, ao elaborarmos este documento para reflexões que possam gerar ações propositivas para pessoas neuroatípicas e suas famílias.

Muito obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Nelsinho Trad. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - MS) – Agradecemos a participação à Dra. Veviane.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

De pronto, agora, vamos prestigiar quem está em nível virtual.

Vamos passar, na mesma linha, à Dra. Ana Cristina Veiga Silva, dez minutos.

A SRA. ANA CRISTINA VEIGA SILVA (Para expor. *Por videoconferência.*) – Olá, muito boa tarde a todos e todas. Sou Ana Cristina.

Vou passar a compartilhar a tela.

Sou médica, neurocirurgiã de Cabo Verde, atualmente em Recife, e trago aqui também as afecções neurológicas, principalmente neurocirúrgicas, que acometem os países africanos de língua oficial portuguesa e o que a gente tem feito estruturalmente como grupo para tentar endereçar essas lacunas que existem nesses tratamentos.

Por favor, gostaria que me confirmassem se a tela está aparecendo.

O SR. PRESIDENTE (Nelsinho Trad. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - MS) – Está tudo perfeito.

A SRA. ANA CRISTINA VEIGA SILVA (*Por videoconferência.*) – O.k.

Está em modo apresentação ou ainda não? Para mim, ainda não está.

Posso prosseguir?

O SR. PRESIDENTE (Nelsinho Trad. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - MS) – Pode.

A SRA. ANA CRISTINA VEIGA SILVA (*Por videoconferência.*) – Eu trago aqui muito a perspectiva dos países africanos de língua oficial portuguesa dentro da neurocirurgia.

Então, a gente como especialistas entende que as barreiras, na verdade, podem ser fatores de conexão. A gente traz aqui a Comunidade dos Países de Língua Portuguesa e tenta encontrar meios de integrar essa comunidade.

Falo principalmente dos Palop (Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa). Essa comunidade extraPalop é composta por uma população mais de 260 milhões de pessoas que



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

comungam não só da língua como de muitos fatores que se entrelaçam culturalmente, obviamente dadas as devidas proporções de diversidade.

A gente entende que a autonomia, que é necessário que esses lugares tenham, acaba sendo um fator de interconexão e interligação.

A gente observa muita diversidade entre todos esses países, desde o Índice de Desenvolvimento Humano até o índice de letramento e literacia, a expectativa média de vida e, trazendo luz ao nosso foco, a demanda de estrutura e de assistência neurocirúrgica.

A gente observa, principalmente nesses lugares da lusofonia africana, a patologia de mais alto impacto como sendo o traumatismo cranioencefálico, o que não significa que eventualmente a gente não tenha outras afecções neurológicas como demanda reprimida, haja vista que a dificuldade em encontrar dados e direcioná-los de uma forma estruturada é transversal, em todos esses países, e o impacto social, para o dia a dia da população e para a sobrecarga dos países que dão assistência para essas afecções de maior complexidade, também impactam socialmente toda essa estrutura.

A gente tem uma avaliação global de como é a *workforce*, a força de trabalho neurocirúrgica do mundo.

Esses dados são da Federação internacional de Neurocirurgia, um levantamento feito em 2016, em que a gente consegue observar, essas regiões com mais vermelho, as regiões com menor número de neurocirurgiões por 100 mil habitantes e, às vezes, até com ausência total de neurocirurgião. São dados dinâmicos, de 2016.

Eventualmente, esse número de força de trabalho neurocirúrgica, principalmente nesses lugares, são muito instáveis, porque são pessoas que se aposentam e pessoas que migram para outras regiões, principalmente por conta dessa demanda neurocirúrgica. E a gente vê realmente um índice abaixo, tanto em Cabo Verde, Angola, Guiné-Bissau...

Aqui, esse dado, é um dado que a gente chegou a questionar. A gente sabe que, hoje em dia, a Guiné-Bissau não tem neurocirurgião e que, também, Guiné Equatorial – que entrou recentemente na comunidade dos países de língua oficial portuguesa –, Moçambique e São Tomé e Príncipe não têm neurocirurgiões.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, a gente pretende, com essa estruturação, enquanto organização e entidade não governamental, tentar fortalecer esse espaço lusófono, identificando qual é a melhor forma para a gente conseguir desenvolver essa assistência, observando internamente e ao redor, para que a gente de fato conheça quais são as nossas necessidades e consiga endereçar, para cada um dos atores, especificamente, a sua demanda específica.

Então, quais seriam essas prioridades de saúde? Diminuir esse processo de dependência – principalmente para o Sistema Nacional de Saúde português – que todos esses países têm em relação à evacuação e transferência de pacientes, eventualmente; organizar a infraestrutura local; e tentar combater a drenagem de cérebros, especificamente. Através de quais pilares? Educação; treinamento local e regional e cooperação e integração, tanto local, regional, como internacional, com outros atores – entre os quais o Governo brasileiro é um dos atores que a gente tem tido parceria e tentado desenvolver essa cooperação –, para que de fato a gente aumente essa acessibilidade e a assistência neurológica de que esses lugares precisam.

Passando uma radiografia específica para cada um desses lugares, a gente encontra Angola como um dos lugares, dentro dos Palop, com maior desenvolvimento do ponto de vista neurocirúrgico, de assistência. Tem 21 neurocirurgiões, que a gente conseguiu catalogar até agora; cinco centros de treinamentos específicos para neurocirurgia; algumas subespecialidades neurocirúrgicas; e a gente destaca dois neurocirurgiões, que são do grupo, que são da associação, e que estão atualmente atuando no país, o Dr. Adilson Oliveira, que recentemente retornou, formou-se pela USP, em neurocirurgia, e aqui performando a primeira cirurgia de reparo de trauma de plexo braquial em Angola, e o Dr. D'jamel Kitumba que também fez a formação em Portugal, no Porto, e atua, neste momento, no local, endereçando as necessidades neurocirúrgicas das populações.

Cabo Verde e São Tomé e Príncipe são países pequenos e, dada a proporcionalidade, eventualmente, ocupam um *ranking* até mais alto no IDH e na expectativa média de vida.

Cabo Verde é um país que eu me orgulho de dizer que a equipe de neurocirurgia é completamente feminina, são duas neurocirurgiãs: a Dra. Ileydis, que é cubana, mas que hoje já se naturalizou cabo-verdiana, e a Dra. Taíse Ramos. Nos últimos dez anos, a gente conseguiu contabilizar um esforço de mais de 474 neurocirurgias, ainda sem estruturação de UTI e sem



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

complementariedade radiológica específica. Então, se a gente consegue fazer tanto com menos, o que a gente não poderia fazer com maior autonomia e direcionamento?

Guiné Equatorial é um país com algumas particularidades: tem uma parte continental e uma parte insular. Tanto a capital quanto a maior parte do desenvolvimento, vamos dizer assim, do país se localizam na parte insular. O país conta com seis neurocirurgiões, entre os quais três estrangeiros, e com algumas subespecialidades com muita formação. Esse é o exemplo do Dr. Jose Mayo, que tem uma formação específica em neurocirurgia, dois mestrados, uma subespecialização em neurocirurgia vascular feita aqui no Brasil inclusive, mas, no entanto, não consegue infraestrutura para que essa capacitação realmente seja colocada a serviço da população.

Moçambique, com o Dr. Mikail Sallé, Presidente da nossa associação. Aqui, no destaque, a Dra. Eva Timoteo, coordenadora do serviço de residência médica, também do Hospital Central de Maputo.

Por fim, Guiné-Bissau e São Tomé e Príncipe não dispõem de neurocirurgiões, inclusive neurologistas. São Tomé e Príncipe tem sido o nosso foco de atuação e de desenvolvimento, neste momento.

Então, a associação surgiu dessa necessidade que nós, enquanto formados e residentes específicos do serviço e de outros lugares, entendemos que poderia ser endereçada se a gente se organizasse, então, através de uma rede de colaboração de colegas e de professores. Destaco aqui o Prof. Hildo Azevedo, aqui de Recife, e o Prof. Luis Borba, do Sul, que sustentam e dão possibilidade de que essa rede realmente continue se estruturando para que a gente possa atuar como elemento central que gera proximidade, que integra toda essa comunidade em prol da assistência.

Então, nós nos organizamos a partir de 2022. Em 2023, conseguimos já nos institucionalizar, no final do ano, em Cape Town, como entidade. Formalmente, contamos com mais de 40 membros ativos na Associação de Neurocirurgiões dos Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa e temos desenvolvido algumas ações, principalmente educacionais e de parcerias, tanto com a Federação internacional de Neurocirurgia; com a Federação Latino-Americana de Neurocirurgia; agora, em outubro, com o Congresso Africano de Neurocirurgia; também com o



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Governo brasileiro; e com o Neurosurgery Global Champions, especificamente para que a gente estruture os projetos que a gente tem em desenvolvimento de neuroendoscopia para Moçambique e de estereotaxia para Cabo Verde, para que a gente realmente consiga focar e direcionar essas necessidades populacionais, diminuindo, assim, essa evasão e esse alto índice de dispersão.

Então, aqui eu peço uma licença poética para trazer esses eslaides, que são do Prof. Hildo, nos quais ele realmente mostra a necessidade que a gente tem de se aproximar, de construir pontes. E eu trago também um célebre ditado cabo-verdiano, que é o *Djunta Mon*: se a gente não se ajudar e se a gente não se aproximar, a gente não consegue tecer e desenvolver grandes conquistas.

Muito obrigada.

Era o que eu tinha para apresentar e acredito que essa explanação, principalmente dessa forma – posso parar o compartilhamento? –, pode nos direcionar para como a gente consegue estruturar essa assistência, desenvolver essas parcerias e fortalecer esses laços que existem não só pela língua, pela cultura, mas principalmente entre os Palop e o Brasil especificamente.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Nelsinho Trad. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - MS) – Agradecemos à Dra. Ana Cristina pela brilhante apresentação.

Na qualidade de médico urologista, eu lembro o Novembro Azul, que todos os homens têm que conhecer, e toda mulher pode ajudar.

Quero parabenizar a colega pela brilhante apresentação.

De pronto, Dr. Marcos Wagner, Presidente do N20 no Brasil; dez minutos.

O SR. MARCOS WAGNER (Para expor.) – Obrigado, Senador Nelsinho Trad e Senado brasileiro, de dar a oportunidade para este evento tão importante.

É uma voz aqui dos neurocientistas do G20, dos 20 países que estão compondo esse importante movimento, que agora o Brasil está comandando, à frente, tendo o Presidente Lula como o grande receptor de todas as pessoas que estão vindo aqui.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então eu sou Marcos Wagner, sou da cidade de Campina Grande, Paraíba. Eu já passei a ser Presidente da Sociedade Nordestina de Neurocirurgia e agora estou incumbido dessa ação do N20, que é um grupo que vem fazendo... Onde tem o G20, faz-se o N20.

E a gente vem, com essa voz aqui da neurociência, falar da importância desses temas, na verdade, tão desbravadores. Quem não tem o seu paciente, o seu filho ou uma pessoa sua que tem um problema neurológico? E isso afeta inúmeras pessoas.

A exemplo da epilepsia, que é uma das bandeiras da neurociência, 2% da população mundial são acometidas pela epilepsia. Nós temos aqui também o Alzheimer, em que, devido à próxima inversão da pirâmide populacional, vai haver um grande número de idosos e, com isso, consequentemente, o Alzheimer. E sabemos já, através de estudos científicos, que é possível, Prof. Li Li Min, reverter o Alzheimer, desde que seja com educação.

Então, é um momento de muita alegria o Senado Federal dar esse microfone, essa oportunidade de a gente falar dessa temática. A gente não quer trazer soluções longínquas ou, muitas vezes, difíceis de se fazerem, mas buscar soluções que possam ser factíveis, a exemplo de uma melhor educação inclusiva em termos de neurociência, para que a população se alerte, principalmente os jovens, e evitemos um grande número do Alzheimer, por exemplo, que é um doença, pelo menos no nosso meio, possivelmente evitável.

Posso falar também que é uma bandeira da neurociência o derrame, o AVC.

Nesse grupo nosso, nós temos a pessoa da Dra. Sheila, que é uma brasileira que representa o Brasil nas federações mundiais do AVC. O AVC é uma das doenças que mais mata. A gente tem exemplos inúmeros de pessoas que foram acometidas por derrame cerebral, e a gente sabe o quanto uma pessoa acometida por derrame causa dano à nossa nação, porque não é só o paciente em si, é a família, é o serviço de reabilitação, é o Instituto Nacional de Seguridade Social. Então, praticamente todos os ministérios de Brasília são acionados, eventualmente, em uma questão do AVC.

Como neurocirurgiões, precisamos operar, precisamos cuidar desses pacientes e, muitas vezes, não temos onde colocá-los. A gente sabe que a mortalidade reduz muito quando você tem



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

uma terapia neurológica dedicada, que, para o nosso país, para o serviço público brasileiro, é um sonho.

A gente precisa falar mais sobre isso e trazer os Senadores – a gente já tem feito esse movimento dentro da Câmara Federal –, para criar essa grande aliança com a classe política, a classe dos neurocirurgiões, as sociedades de epilepsia, as sociedades brasileiras da neurocirurgia, da neurologia, da neurorradiologia, todos juntos, para a gente reduzir esse custo social das doenças neurológicas. Eu sei que eu estou vindo aqui falar só de problemas, mas é isso. Em cima desses problemas é que a gente tem que buscar solução, no sentido de amenizar o sofrimento dessa população.

Eu venho de uma região do Nordeste. E, por exemplo, discutindo com relação à epilepsia, Goiânia seria uma cidade mais ao norte do país que já tem um serviço de epilepsia mais organizado. Acima de Goiânia, tem, claro, assistência à epilepsia, mas longe daquilo que a gente espera para buscar uma cidadania plena para o nosso país e para os outros do G20.

A gente viu aqui tão bem explanada a fala da Dra. Ana que nos deixa também muito alarmados com relação à situação africana, em termos da falta de recursos humanos para a neurocirurgia. Então, que bom que... e contem com o N20. O próximo N20, coincidentemente, também vai ser na África. Então, os céus estão todos conjurando para a gente buscar novas ações em regiões como o Brasil, a África – praticamente continentes irmãos, do Sul-Sul –, a Índia e a China, para tentar buscar, nesse eixo Sul-Sul, soluções, já que nós temos praticamente as mesmas realidades, os mesmos problemas sociais e econômicos.

Sobre a redução das desigualdades em saúde – porque é isso um dos tópicos, a acessibilidade –, a neurociência pode ajudar a compreender e abordar as desigualdades em saúde, especialmente para as populações marginalizadas.

As pessoas que têm plano de saúde, as pessoas que têm condição, têm um mundo próprio ali delas, que é diferente do da grande massa populacional do país. Então, teoricamente, não precisam se preocupar, mas a nossa preocupação, do N20, é resguardar mais essa população do SUS (Sistema Único de Saúde), que merece também um nível de igualdade – não existe cidadão brasileiro nível B, nível C. Não. Todos somos brasileiros e tem que haver uma equidade de ações



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

–, mas que sofre desproporcionalmente com doenças mentais e neurológicas, como foi abordado aqui anteriormente.

Os países do G20 podem promover pesquisas e práticas que ajudem a reduzir essas disparidades, servindo de exemplo para as outras nações. *(Pausa.)*

A valorização da neurociência, como ciência em si, no G20, não apenas fortalece a pesquisa e o desenvolvimento dentro desses países, mas também coloca a saúde mental e neurológica como temas prioritários, capazes de impactar positivamente a qualidade de vida e a economia global.

Recentemente, nós tivemos a pandemia da covid e vimos o quanto a saúde mental pode ser abalada numa situação como aquela. Bom que o G20 está falando também dessa situação, buscando uma cooperação de vacinas de uma maneira rápida entre os países do G20, como também recebemos um vídeo ontem de cooperação do nosso Sherpa, o Pazeto, no qual ele deu toda a atenção a gente e reconheceu o N20 como uma ação importante nas causas neurológicas.

E é isso que nós fazemos, nós somos profissionais de saúde e hoje nós paramos o nosso trabalho para vir aqui, o Dr. Li Li Min, de Campinas, você de Americana, a Ana, lá também de Campina Grande, o pessoal de Brasília, Marcelo Martins também, que é uma pessoa dedicada à epilepsia no país, para a gente ver se a gente transforma o nosso evento, esse N20, num momento de busca de soluções e que seja uma grande saída, que a gente mude, por exemplo, a cor do rosto, Dr. Li Li Min, da epilepsia para uma cor mais viva, que traga esperança aos nossos pacientes.

Estamos falando também, vou deixar registrado aqui, quem sabe a gente transforma as nossas cidades como amigas da epilepsia, exemplos de países como a Alemanha, que já tem as suas cidades que têm a epilepsia como sua bandeira. Então, isso é muito bom para evitar que esses pacientes cheguem num pronto-socorro ali, mil vezes, às vezes com suas caras deformadas de tanta queda que têm, o que é irreparável, um dano tanto para a família como para os seus pacientes.

Com relação à assistência neurocirúrgica, a gente sabe que enquanto a África tem aquele vazio assistencial, o Brasil também tem. Nós temos aqui em nosso país uma realidade africana, uma realidade americana, uma realidade... É um país muito diverso pelo seu tamanho territorial,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

mas, com isso, a gente busca para que o neurocirurgião tenha, em diferentes locais, o mesmo padrão de cirurgia. Isso já é posto em prática em países como na Europa, como nos Estados Unidos, que as nossas salas neurocirúrgicas tenham os mesmos equipamentos em igualdade para que o neurocirurgião, quando se deslocar para uma cidade de menos atenção, possa encontrar lá um serviço completo, a exemplo de uma ressonância nuclear magnética, um microscópio cirúrgico de boa qualidade e, com isso, possa acionar, possa fazer a melhor técnica possível, a exemplo do trauma.

Outra ação também, Prof. Li Li Min, do N20, é a gente chegar junto à Polícia Rodoviária Federal, porque são dois órgãos, a parte médica, a neurocirurgia, e a Polícia Rodoviária Federal que trazem uma triste realidade no trânsito brasileiro. O trânsito brasileiro hoje é uma fonte de muitos problemas. Na verdade, déficits importantes são acometidos aos pacientes por trauma de coluna, trauma de crânio. A gente busca novas saídas para que se reduzam tanto o número de acidentes como também as sequelas neurocirúrgicas.

Recentemente, nós tivemos aqui uma visita de um colega da China que trouxe uma técnica muito inovadora do trauma de crânio, uma técnica simples, mas que, quando é colocada, ao nível do trauma de crânio, vai realmente revolucionar os resultados neurocirúrgicos, já devido a essa falta de uma UTI neurológica de fácil acesso no país como um todo.

Eu acho que essas bandeiras são importantes, merecem ser aqui documentadas, já estão sendo colocadas em vídeos e esses vídeos nós iremos multiplicar.

E agradeço esta oportunidade de o Senado brasileiro poder dar essa voz à neurociência. A neurociência compreende a psiquiatria, o pessoal da fisioterapia, os educadores físicos. Na verdade, a gente divide só por uma questão de discussão mesmo, mas todos, juntos, temos o mesmo objetivo, que é trazer uma qualidade de vida de uma maneira geral e tratar o paciente de uma maneira equânime, visando todas as facetas dessa doença, desse quadro, como a questão econômica, social, trabalhista, etc.

Eu queria agradecer, Senador, por esta oportunidade que fica na história da nossa neurociência brasileira: esta ação aqui no Senado Federal.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O SR. PRESIDENTE (Nelsinho Trad. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - MS) – Agradeço, Sr. Marcos Wagner.

De pronto, passo a palavra ao Sr. Li Li Min, deixando o Thomas Law por último, com a permissão de todos.

O SR. LI LI MIN (Para expor.) – Obrigado, Senador Nelsinho Trad.

Agradeço aqui à Bruna, assessora, que tão prontamente conseguiu fazer a articulação para hoje estarmos aqui.

E, através do Senador Nelsinho Trad, eu cumprimento a Casa, os Senadores, por abrir este espaço na Comissão de Assuntos Sociais, para virmos conversar sobre acessibilidade em neurociências do mercado ao consumidor.

Meu nome é Li Li Min, eu sou médico, neurocientista, professor titular da Unicamp, sou coordenador de difusão, pesquisador principal do Cepid, do Instituto Brasileiro de Neurociência e Neurotecnologia, na Unicamp, também coordenador de inovação do Centro de Pesquisa e Desenvolvimento e Inovação de Ibrachina/Ibrawork, no parque tecnológico da Unicamp, e também do grupo de inovação e gestão da saúde.

As falas que me antecederam... a Veviane realmente trouxe um tom pessoal, eu diria, da voz da mãe neuroatípica, que a gente entende que é guerreira, trazendo essa voz que é importante de ser ouvida.

A Ana Veiga trouxe uma perspectiva da África, da situação em que se encontra, feliz em saber que as mulheres estão fazendo a grande diferença no mundo neurocirúrgico.

E aqui também está o Marcos Wagner, amigo, Presidente do N20, que traz o N20 para o contexto do G20 no Brasil, que é um momento único para debatermos sobre a questão das neurociências, mas num contexto mais global.

Eu aqui vou fazer uma fala um pouquinho mais técnica, no sentido de pontuar a vocês a situação das doenças neurológicas no mundo.

Este é um estudo que saiu recentemente, publicado em uma das melhores revistas médicas do mundo, a The Lancet, que o Senador Nelsinho Trad conhece bem, não é?



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O SR. NELSON TRAD (Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - MS. *Fora do microfone.*) – É verdade.

O SR. LI LI MIN – E ela traz um estudo em que, em 2021, as 37 condições que afetam o sistema nervoso foram coletivamente classificadas como a principal causa de Anos de Vida Ajustados por Incapacidade, que é um termo, digamos, um cálculo, um termo matemático, chamado DALYs.

Em resumo, o que é isso? São anos em que a pessoa não vive com saúde, ou porque também faleceram, e que totalizam um número enorme, de mais de 400 milhões de anos perdidos. E qual é o impacto? Três vírgula quatro bilhões de pessoas no mundo são afetadas. Então, quase a metade das pessoas no planeta Terra tem algum tipo de doença neurológica, porque foram acometidas. Então, para vocês verem a gravidade e o impacto dessas doenças neurológicas.

E as dez condições com maior impacto em DALYs, em termos de anos de vida perdida, o Dr. Marcos Wagner já falou, número um é o AVC. O AVC, no Brasil, é a doença que mais mata. Em segundo, a encefalopatia neonatal, enxaqueca, doença de Alzheimer... Acho que com a idade, claramente nós vamos realmente enfrentar a questão das demências. A neuropatia diabética, 20 milhões de brasileiros têm diabetes e têm, digamos, consequências de possível neuropatia diabética. Meningite e a epilepsia, que a gente fala, e transtorno do espectro autista, de que a Veviane também já falou. Sem contar a questão do câncer.

Aqui é a situação seguinte: quando a gente não tem acesso ao tratamento, qual é a consequência? Se a gente for olhar, no círculo de 10%, quer dizer, 10% das pessoas com epilepsia não recebem tratamento; o outro, 46% não recebem; 86% não recebem. O fato é que, no mundo, basicamente 85% das pessoas não recebem tratamento. Quando você não recebe tratamento, você tem crises, mas mais do que crises, você está em risco de morrer. Existe risco à vida da pessoa.

Então, vocês veem ali, em preto e vermelho, é o grupo de pessoas em risco. Se a gente tratasse a maioria, Senador, a gente ficaria com uma redução importante de mortes. Infelizmente não é a realidade. A grande maioria dos pacientes com epilepsia não recebem tratamento e, pasmem, estão morrendo de morte evitável. Então, esse é um ponto importante sobre acesso.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E claro, aqui tem uma espinha de peixe que mostra as causas, as razões por que não têm acesso. Entre elas, tem o estigma. Tem a questão, que eu diria, também legislativa, que acho que tem muito a ver com a Casa em que nós estamos, de facilitar a questão de acesso a esses diversos tratamentos.

Passando adiante, eu queria agora fazer um apanhado sobre inovações tecnológicas e terapias. De fato, a ciência avançou muito em termos de trazer novas possibilidades de tratamento. Infelizmente existe uma grande disparidade, em que a gente não consegue ter acesso, muitas vezes, a esses tipos de tratamento. Eu vou pontuar alguns aí, de medicina regenerativa, terapia com célula tronco, a questão de robótica, neuroreabilitação, telessaúde, que eu diria que é um grande ponto em que a gente deveria cada vez avançar mais, porque realmente aumenta o acesso das pessoas ao atendimento médico, mas também reduz a questão do carbono, do CO₂, porque o paciente não precisa mais pegar o carro e se deslocar.

Então, esse é um ponto importante, porque as inovações tecnológicas existem, e a gente deve estar olhando para elas para trazer a qualidade de vida para as pessoas, mas também tendo um olhar para um planeta cada vez mais sustentável. Acho que não tem como nós fugirmos dessa discussão.

E algumas coisas que nós temos feito lá na Unicamp – essa é só uma das histórias de sucesso –, a gente conseguiu fazer sondas cerebrais em que a gente consegue colocar dentro do cérebro da pessoa. Viu, Marcelo Martins? Então, a gente consegue fazer a parte de registro desses sinais bioelétricos para fazer o que a gente fala de interface cérebro-máquina. E, é claro, a gente tem alguns *softwares* que melhoram o diagnóstico do cérebro, trazendo mais precisão ao diagnóstico de diversas doenças.

Em termos de colaboração internacional, eu quero dizer que esse é um projeto que eu tive a honra e a oportunidade de desenvolver, que é o Epilepsia Fora das Sombras, um projeto grande, da OMS, da liga internacional, do escritório mundial dos pacientes, para formular um modelo de atendimento integral aos pacientes de epilepsia. Se hoje os senhores forem até a OMS e perguntarem: "Tem algum modelo de atendimento para os pacientes com epilepsia?", eles vão trazer esse documento.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Mas o que acontece? Precisamos também trazer esse modelo para a vida real. Esse foi um projeto de pesquisa em escala global, porém ainda não totalmente implementado, Senador, aqui no nosso SUS. Precisamos dar uma força e fazer isso acontecer. Com isso, a gente pode fazer com que aquele círculo que eu mostrei, em que muitas pessoas ainda estão em risco de vida... Reduzi-lo e tratar, dar um melhor atendimento a elas.

E, é claro, há algumas ações práticas e políticas, acho que a gente tem que também reconhecer o programa de cirurgia para epilepsia refratária, o Instituto de Goiânia, foi o pioneiro no país; o programa para criação de centros de AVC, que foi mencionado pela Dra. Sheila, o tratamento de pessoas...

(Soa a campanha.)

O SR. LI LI MIN – ... com TEA na política nacional da PCD, que foi mencionado pela Veviane; e a capacitação *Lean* nas UPAs.

O que eu quero trazer é isto, Senador: muitas vezes a inovação não precisa ser dura. Muitas vezes a inovação pode ser *soft*, através da melhoria de gestão. E com esse tipo de capacitação, o *lean*, a gente consegue melhorar a produtividade, a acessibilidade nos serviços de saúde.

E para terminar, concluir, eu vejo que, certamente, para avançarmos nas questões das doenças neurológicas, é somente através da inovação, e, com isso, aumentar o acesso, o acesso aos serviços.

E aqui faço o convite, o G20 vai ser na próxima semana, e, no N20, que é presidido pelo nosso colega Marcos Wagner, convido vocês a participar desse debate mundial.

Obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Nelsinho Trad. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - MS) – Agradecemos, Dr. Li Li Min.

De pronto, ao nosso amigo Thomas Law. Dez minutos.

O SR. THOMAS LAW (Para expor. *Por videoconferência.*) – Obrigado, Exmo. Senador Nelsinho Trad. Eu estive, este ano, celebrando os 50 anos das relações Brasil-China no Congresso Nacional, com a sua presença. Tivemos um evento na Embaixada da China também.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Senador, para mim, é uma grande alegria poder falar aqui hoje, na qualidade, não de médico – não sou médico. Sou advogado, mas também um pesquisador na área de cidades inteligentes. O Dr. Li, que é o nosso Coordenador do CPDI (Centro de Pesquisa, Desenvolvimento e Inovação), que fica na Unicamp, que é o parque tecnológico da Unicamp, junto com Inova Unicamp, decidimos, Senador Nelsinho, fazer uma pesquisa, pelo Ibrawork também, focado em cidades inteligentes.

Quando a gente fala em cidades inteligentes, abordamos os 17 Objetivos de desenvolvimento da Agenda 2030. Por isso, o Dr. Li, que é o nosso coordenador na área da saúde, decidiu, fazer vários eventos e também soltamos um edital muito interessante de *open innovation*, que é um edital para pesquisa na área da saúde. Nessa pesquisa, foi o Dr. Li que coordenou os trabalhos.

A gente viu também uma pesquisa muito interessante, Senador Nelsinho, sobre um projeto em neurologia, de telemedicina em doença de Parkinson. Então, esse foi um exemplo bastante interessante porque teve um acesso ao sistema de saúde e também está muito focado nessa parceria internacional, ou seja, o nosso braço pelo IbraChina, que é o Instituto Sociocultural Brasil China também fez uma parceria com a Zhejiang University.

Eu queria destacar aos nossos *speakers*, à Ana, ao Dr. Marcos, à Veviane, que está sendo um projeto bastante interessante. O Dr. Li foi conosco para a China para falar do projeto da Unicamp e, com base nisso, a nossa ideia é fazer cada vez mais esse relacionamento internacional.

Evidentemente que eu sei que o Dr. Nelsinho Trad tem uma liderança também no Grupo Parlamentar Brasil-China, com os Senadores. E aqui, na minha qualidade de *founder* do CPDI, quero, também, sugerir, se for possível, um grupo de trabalho para que a gente possa ter cada vez mais discussões nessa área, Senador Nelsinho, e também, de repente, criar um possível observatório para a gente saber da pesquisa sobre essas evoluções na área de saúde focada em temas de cidades inteligentes.

Eu não quero me alongar muito, mas quero agradecer por este momento especial de fala aqui em uma audiência pública no Senado Federal e agradecer a todos os palestrantes, em especial o Dr. Li, que traz aqui essa pesquisa importante sobre neurociência e esses problemas que afetam os brasileiros na área da saúde.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Muito obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Nelsinho Trad. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - MS) – Agradecemos ao Dr. Thomas Law também o privilégio de nos oportunizar tratar desse tema que foi estimulado por ele.

Quero dizer a todos que participaram e àqueles que estão nos vendo, nos ouvindo e aqui presentes, que nós temos a participação do público brasileiro através do canal e-Cidadania: da Tamine, lá de Pernambuco; da Maria, do Paraná; da Lunne, de Minas Gerais; do Marcos, de São Paulo; da Poliana, do Distrito Federal; do Antônio, do Acre; e do Gerson, de Santa Catarina.

Praticamente as perguntas se limitam à questão do acesso a essa ação no Sistema Único de Saúde. Como foi um tema muito bem tratado pelo Li Li Min, eu vou ler as perguntas e passo a palavra para que você possa responder. Se você quiser anotar alguma coisa das perguntas, está aqui, anote aqui. Então, vamos lá.

Tamine, de Pernambuco: "A maioria dos usuários do SUS não têm acesso às terapias de que necessitam. O que [...] [tem sido] feito em termos legais para promover esse acesso?"

Maria, do Paraná: "O que está sendo feito para garantir[...] [o acesso] das crianças com transtornos neurológicos a esses programas ofertados?"

"Quais são os projetos em análise [...] ou [em] andamento para proporcionar as terapias acessíveis [...] [ao] SUS?"

Vocês observam que tem a palavra acesso em todas as perguntas.

"Como equilibrar direito à saúde e sustentabilidade fiscal ao adotar tratamentos caros para doenças neurológicas no SUS?"

"Quais medidas podem ser tomadas para facilitar [...] o tratamento [...] [em] pequenas cidades [para] pessoas em vulnerabilidade?"

E agora dois comentários.

"Doenças neurológicas, transtornos do neurodesenvolvimento e lesões medulares devem ser abrangidas também pelo SUS [...]".



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Nós concordamos com isso também.

E o Gerson, de Santa Catarina: "Muitas vezes a falta de vários profissionais para atender esses [...] pacientes limita a boa condução dos casos [...]".

Com a medicina digital, a telessaúde, isso aqui pode ser suprido. Eu levei para o meu estado, a 14 cidades do interior, a telemedicina. Cidades em que muitas vezes você não consegue sinal para celular. A empresa que ganhou a licitação botou a antena e funcionam perfeitamente bem 10, 11, 12 especialidades na saúde digital. Na atenção primária básica, dá para você atender até 80% dos casos.

Então, realmente é uma situação nova que se apresenta e que precisa ser encarada pelos governantes como uma prioridade.

Com a palavra, Li Li Min.

O SR. LI LI MIN (Para expor.) – Obrigado, Senador.

As pessoas que fizeram essas perguntas...

São perguntas que a gente se faz muitas vezes.

A Tamine pergunta sobre a questão de termos legais para se promover acesso. O fato, Senador, o senhor bem sabe, é que aqui, o nosso país, é o país da judicialização. Não é mais o do futebol. É o da judicialização.

Muitas vezes, o que acontece também é que é de uma forma bastante desigual o acesso à saúde. Quem consegue contratar um advogado, tem condições de pagar um advogado, consegue liminar e, com isso, consegue acesso ao tratamento.

Então, muitas vezes, quando a gente fala que tem a questão da judicialização, isso é um sintoma de que o nosso sistema não está equilibrado, não está conseguindo atender à demanda. E acho que é importante, novamente, os gestores públicos olharem para essas demandas, porque, muitas vezes, como sempre se fala, é muito mais caro você continuar nessa linha de judicialização do que efetivamente implementar um programa para atender às demandas que são necessárias e que são justas.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, esse é um ponto que é a Tamine que levanta.

A questão da Maria, do Paraná. Os programas ofertados são bastante desiguais pelo país. No Paraná, Curitiba, que tem uma rede bem estruturada, é diferente de outras cidades que não têm a organização que tem na cidade de Curitiba, no Paraná.

Então, a gente vê que isso também depende muito de cada lugar.

A gente fala do SUS, que é o Sistema Único de Saúde... Bem sabemos que ele é um sistema hierárquico, tripartite, que tem a parte federal, a estadual e a municipal, e que, no final das contas, é o município que tem que se encarregar dos seus pacientes, salvo nos programas nacionais, como o programa de vacinação.

Então, é preciso, talvez, uma discussão, até em termos da esfera federal, de quais são os temas ou as doenças que vão entrar obviamente no rol de discussão de pertencer à questão federal.

A gente fala da epilepsia, uma área em que eu milito, trabalho muito, que acomete 2% da população, que é um problema de saúde pública e que, talvez, dentro dessa ótica, deveria ter um olhar um pouco mais atento pela esfera federal, para se constituir algum tipo de programa voltado para ela, ou seja, na linha de cuidar.

A Lunne, de Minas Gerais: "Quais são os projetos em análise e/ou andamento para proporcionar as terapias acessíveis pelo SUS?"

Você sabe que existe uma comissão, a Conitec, que avalia a inserção de novas tecnologias pelo Ministério da Saúde. É aberta até para consulta pública sobre quais vão ser incorporadas. Eu, aqui, encorajo muito a participação de entidades, como a Academia Brasileira de Neurologia, a Sociedade Brasileira de Neurocirurgia e outras sociedades médicas, e que participem com um pouquinho mais de protagonismo. Eu vejo que existe um certo distanciamento, até, sobretudo, das universidades, da participação nessa discussão, que acho que é importante para ajudar na orientação, sugerir quais são as tecnologias que podem, efetivamente, ser úteis de uma maneira custo-efetivo. Então, esse é um ponto importante.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O Marcos, de São Paulo: "Como equilibrar direito à saúde e sustentabilidade fiscal ao adotar tratamentos caros para doenças neurológicas no SUS?"

Eu acho que você foi ao ponto, Marcos. É a questão da judicialização, que, como eu falei, onera, porque é aquela história: o cobertor é curto. De certa maneira, você precisa cobrir tudo e, aí, tem de equalizar esses gastos de uma maneira como você possa atender a maior parte da população de modo mais eficiente. Então, de fato, não temos ainda uma fórmula para isso. Acho que existe a necessidade de abrir este debate para que isso possa acontecer.

Enfim, a outra pergunta, da Poliana, do Distrito Federal, aqui da cidade: "Quais medidas podem ser tomadas para facilitar o acesso, atendimento e tratamento para as pequenas cidades e pessoas em vulnerabilidade?"

Acho que o Senador Nelsinho Trad já respondeu quando falou da questão da telemedicina. Acho que esse é um ponto que a gente tem que explorar cada vez mais, porque a gente não tem as especialidades ou especialistas em todos os lugares, mas a gente tem que fazer com que esse especialista esteja acessível. Como fazer isso? Então, a questão da telemedicina é a maneira de se encurtar as distâncias.

E, novamente, Senador, eu acho que as universidades deveriam ser chamadas a essa discussão. Os hospitais de grande porte podem servir como retaguarda, como matriciadores e até como consultores para fazer o atendimento a essa população.

Esse Governo atual tem a Secretaria de Informação e Saúde Digital, cuja diretora é a Ana Estela Haddad. Eu vejo que é importante essa discussão para capilarizar e aumentar cada vez mais.

A gente, que tem alguns trabalhos e projetos na Amazônia, sabe quão difícil é a questão de comunicação lá ou de mobilidade. Nesse caso, vai de barco, e é isso. E, na questão de comunicação, é por satélite, mas daí, novamente, precisa-se ter um projeto do governo para que isso, efetivamente, possa acontecer. Fico feliz que o Senador Nelsinho Trad tenha feito isso no estado, para poder levar a saúde para as pequenas cidades, onde, muitas vezes não se consegue acesso a um neurologista, a um urologista.

A gente, como especialista, muitas vezes é só uma informação especializada. Muitas vezes, esse paciente está lá, nas filas de espera por anos, e nunca chega à especialidade, então, às vezes,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

só com uma consulta rápida, você já consegue dar resolutividade. Poliana, acho que telemedicina é um aspecto que a gente deve, cada vez mais, impulsionar.

Sobre os comentários, acho que, novamente, somos de acordo com isso: doença neurológica, transtorno de neurodesenvolvimento, lesões medulares, devem ser abrangidas pelo SUS. A questão toda é equalizar, digamos, os gastos e a acessibilidade aos pacientes.

Agradeço novamente as perguntas e a oportunidade, Senador, de eu poder responder essas pessoas que estão aí participando desta sessão.

O SR. PRESIDENTE (Nelsinho Trad. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - MS) – O Marcos Wagner quer fazer uma consideração para a gente finalizar.

O SR. MARCOS WAGNER (Para expor.) – Eu queria agradecer a oportunidade. A gente vai lá para o N20, no Rio de Janeiro, e, após, Senador, a gente pede o apoio do senhor. Quem sabe, Prof. Li Li Min, fazer uma frente do Senado sobre neurociência, onde seja grande *hub* para a gente vir aqui e levar essas ideias adiante, para não ficar só em discursos.

O SR. LI LI MIN (Para expor.) – Eu podia fazer mais um comentário em cima disso aqui?
(*Pausa.*)

Sobre a questão da acessibilidade das novas tecnologias, aproveitando que está o Thomas Law aqui, a China é um país que avançou muito nas questões de biotecnologias. Realmente, eles têm várias possibilidades de tratamento que nós não temos aqui, desde a questão de imunomoduladores até terapias celulares, que são de alto valor agregado em termos de tecnologia científica. Então, a possibilidade de fazer essa parceria com a China, novamente considerando os 50 anos dessa relação diplomática entre Brasil e China, acho que pode se estender para mais 50 anos, fazendo com que essas biotecnologias possam, efetivamente, ter um acesso um pouquinho mais rápido para os consumidores aqui no país, facilitando também a questão de pesquisa colaborativa e, efetivamente, fazendo com que essas terapias, que hoje são muito caras, não são acessíveis, digamos, ao povo brasileiro, mas que, uma vez transferida essa tecnologia, a gente poderia produzi-la aqui, desenvolvendo a ciência nacional.

Então, eu faço também esse comentário, aproveitando que aqui está o Thomas, aproveitando o Senador Nelsinho Trad, que tem já uma experiência na Frente Parlamentar Brasil-



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

China, e talvez considere essa possibilidade de criar essa *fast track*, como dizem, entre esses dois países gigantes, em termos de criar algo relacionado à biotecnologia.

O SR. PRESIDENTE (Nelsinho Trad. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - MS) – Perfeitamente. Agradecemos ao Dr. Li Li Min, à Dra. Veviane, ao Dr. Marcos, à Dra. Ana Cristina, ao Dr. Thomas Law, a vocês que participaram desde o início, e a todos que estão nos vendo pelo e-Cidadania.

Nada mais havendo a tratar, cumprida a missão e a finalidade desta audiência pública, declaro encerrada a presente reunião.

(Iniciada às 14 horas e 37 minutos, a reunião é encerrada às 15 horas e 41 minutos.)