



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ATA DA REUNIÃO CONJUNTA DA 4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57ª LEGISLATURA, REALIZADA PELA COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA (13ª REUNIÃO) E PELA COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS (5ª REUNIÃO), EM 13 DE MARÇO DE 2026, SEXTA-FEIRA, NO SENADO FEDERAL, ANEXO II, ALA SENADOR NILO COELHO, PLENÁRIO Nº 2.

Às dez horas e quatorze minutos do dia treze de março de dois mil e vinte e seis, no Anexo II, Ala Senador Nilo Coelho, Plenário nº 2, sob a Presidência da Senadora Damares Alves, reúnem-se a Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa e a Comissão de Assuntos Sociais com a presença do Senador Sergio Moro. Deixam de comparecer os Senadores Ivete da Silveira, Eduardo Braga, 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 e Tereza Cristina. Havendo número regimental, a reunião é aberta. Passa-se à apreciação da pauta: Audiência Pública Interativa, atendendo aos requerimentos REQ 23/2026 - CDH, de autoria Senadora Damares Alves (REPUBLICANOS/DF), e REQ 1/2026 - CAS, de autoria Senadora Damares Alves (REPUBLICANOS/DF). Finalidade: Debater os desafios enfrentados por pessoas com acondroplasia no Brasil, com ênfase em inclusão social, combate ao preconceito, tratamentos disponíveis, acessibilidade, educação e oportunidades de trabalho. Participantes: Ricardo Emílio Pereira Salviano, Defensor Público Federal - representante da Defensoria Pública da União - DPU; Thaís Abreu Alves, Paciente e mãe de paciente com acondroplasia; Sabliny Carreiro, Médica - Endocrinologista Pediátrica; Matheus Menezes Matos, Residente Jurídico do Ministério Público do Estado de Goiás; Thaís Abreu Alves, Paciente e mãe de paciente com acondroplasia; Alex Reinecke de Alverga, Diretor de Relações Institucionais da Secretária Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania – SNDPD/MDHC; Gabriel Yamin Nogueira, líder do movimento Somos Todos Gigantes - Instituto Nacional de Nanismo; Sabliny Carreiro, Médica - Endocrinologista Pediátrica; Juliana Yamin, Presidente do Instituto Nacional de Nanismo; Vanizia Santos de Castro Alves, Mãe de paciente com acondroplasia; Matheus Menezes Matos, Residente Jurídico do Ministério Público do Estado de Goiás; Mario de Castro Alves Neto, Paciente com acondroplasia; Kênia Maria de Souza Rio, Presidente da Associação Nacional do Nanismo - ANNABRA; Renata de Paula Faria Rocha, Servidora da Coordenação-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde - CGRRAS/DAET/SAES/MS; e Alex Reinecke de Alverga, Diretor de Relações Institucionais da Secretária Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania – SNDPD/MDHC. Resultado: Audiência pública realizada. Nada mais havendo a tratar, encerra-se a reunião às doze horas e cinquenta e oito minutos. Após aprovação, a presente Ata será assinada pela Senhora Presidente e publicada no Diário do Senado Federal, juntamente com a íntegra das notas taquigráficas.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Senadora Damares Alves
Presidente da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

Esta reunião está disponível em áudio e vídeo no link abaixo:
<http://www12.senado.leg.br/multimedia/eventos/2026/03/13>

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. Fala da Presidência.) – Havendo número regimental, declaro aberta a 13ª Reunião da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa e a 5ª Reunião da Comissão de Assuntos Sociais da 4ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura, que se realizam de forma conjunta nesta data, 13 de março de 2026.

A audiência pública será realizada nos termos dos Requerimentos 23, de 2026, e 1, de 2026, da CAS, ambos de minha autoria, para debater os desafios enfrentados por pessoas com acondroplasia no Brasil, com ênfase em inclusão social, combate ao preconceito, tratamentos disponíveis, acessibilidade, educação e oportunidades de trabalho.

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 0800 0612211. As pessoas que estão nos assistindo pela TV Senado, pelo YouTube podem ligar para esse telefone, não tem custo algum, e mandar uma pergunta, uma sugestão: é o 0800 0612211;



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ou então pelo Portal do Senado, no endereço www.senado.leg.br/ecidadania, no Portal e-Cidadania.

Nós temos muita gente no plenário. TV Senado, mostre o nosso plenário para o Brasil ver como este Plenário está lindo, extraordinário, com muitas crianças aqui. Gente, vamos dar tchau para o Brasil. Há muitas crianças aqui, gente, muitas crianças. Algumas vieram de longe. Papai e mamãe acordaram cedo hoje! Obrigada, papai e mamãe por estarem aqui.

O relatório completo, com todas as manifestações, estará disponível no portal, assim como as apresentações que forem utilizadas pelos expositores.

Antes de passar a palavra para os nossos convidados, comunico que, na exposição inicial, cada convidado terá dez minutos. Como nós temos muitas crianças, eu vou pedir aos convidados que a gente fique realmente nos dez minutos, para a gente não cansar as crianças. E, se tiver alguma pergunta que chegar por *e-mail*, eu encaminho aos convidados depois.

Considerando o número de participantes, a composição será dividida aqui em duas mesas, mas, na verdade, nós teremos três mesas, porque nós temos uma mesa *online* também. Então, nós vamos ter convidados que vão falar daqui da mesa, de forma presencial, e nós temos convidados *online*. Inclusive, eu estou muito emocionada porque tem um convidado *online* de que eu sou fã. Eu quase nem dormi essa noite por causa do Neto. O Neto vai estar aqui na audiência comigo. Eu espero que o Neto cante pelo menos um pedacinho de Como É Grande o Meu Amor por Você. Neto, meu coração está aqui assim, ó, acelerado para te conhecer.

Dessa forma, eu convido para compor a primeira mesa comigo Thaís Abreu Alves, paciente e mãe de paciente com acondroplasia. (*Palmas.*)

Bem-vinda, Thaís.

Convido – ele já é quase Senador, porque desde criança está aqui nesse Congresso comigo, trabalhando; hoje é estudante de Administração e vai ser Senador – o Gabriel Yamin Nogueira, líder do movimento Somos Todos Gigantes, Instituto Nacional de Nanismo. (*Palmas.*)

Bom dia, Gabriel. Eu não vou perguntar se você trouxe pamonha, não vou perguntar. Veio de São Paulo.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Nós vamos convidar com muita alegria a Dra. Sabliny Carreiro, médica endocrinologista pediátrica. Seja bem-vinda, Doutora. (*Palmas.*)

E nós temos a alegria de convidar para a mesa, Juliana Yamin, Presidente do Instituto Nacional de Nanismo. Obrigada, Juliana. (*Palmas.*)

É uma alegria tê-los aqui.

Na primeira mesa, já entrando de forma *online* daqui a pouco, a Vanizia Santos de Castro Alves, mãe de paciente com acondroplasia que vai participar por videoconferência. E ela é mãe do Mário Neto. Aí que alegria! Estou emocionada. Mário Neto é paciente. Mário Neto é cantor, gente! Meu Deus do céu! E a mãe é cantora, compositora, artista e tem dado voz à luta. Ela também estará na primeira mesa. E, na primeira mesa, também de forma *online*, Matheus Menezes Matos, residente jurídico do Ministério Público do Estado de Goiás; e também Alex Reinecke de Alverga, Diretor de Relações Institucionais da Secretária Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania, que participará por videoconferência. Obrigada, Dr. Alex. Agradeço à Ministra por ter enviado um representante.

Como nós falamos que a gente vai fazer de forma mesclada, nós vamos ouvir um convidado presencial da primeira mesa e um convidado *online*. Dessa forma, eu tenho a honra de já passar a palavra para Thaís Abreu Alves, paciente e mãe de paciente. Seja muito bem-vinda, Thaís. Esta Casa é sua. Tem dez minutos, tem um cronômetro lá, mas eu sou muito boazinha. Se precisar, estende um pouquinho, mas vamos tentar ficar nos nossos dez minutos, o.k.?

A SRA. THAÍS ABREU ALVES (Para expor.) – Bom dia.

Gostaria de cumprimentar todas as autoridades presentes aqui no dia de hoje. Gostaria de cumprimentar todas as famílias aqui representadas, todas as famílias de pessoas com nanismo, com acondroplasia, e dizer que é um prazer, uma honra estar aqui podendo representar vocês. Se eu ficar muito nervosa, relevem, tá? Está tudo sob controle. Gostaria de começar – pode passar a apresentação, por favor? – me apresentando. Meu nome é Thaís, como foi falado. Eu tenho 37 anos e sou mãe do Cauã, com 11 anos.

Pode passar.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Esse é o Cauã. Cauã também tem nanismo do tipo acondroplasia. Ele não pôde estar aqui hoje porque na última quarta-feira, antes de ontem, ele passou por um procedimento cirúrgico e está de repouso em casa. Inclusive, Cauã, se você estiver assistindo, tenha certeza de que é por você que eu estou aqui.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. *Fora do microfone.*) – Vamos bater palma para o Cauã. (*Palmas.*)

A SRA. THAÍS ABREU ALVES – E descobrir na gravidez, durante a gestação, que o Cauã também teria acondroplasia não foi fácil. Mesmo sabendo que tinha 50% de chance – o pai dele não tem nanismo, tem estatura média alta –, eu sofri muito porque eu tive a certeza de que ele passaria pela mesma luta que eu passei, e não foi fácil.

Então, cresci enfrentando *bullying*, cresci sendo cobrada pela sociedade por não pertencer ao estereótipo que todo mundo fala, do magro, do alto. E vendo que o Cauã também passaria por esse mesmo percurso, não foi fácil, mas a gente segue em frente firmes.

E nossa esperança começou a mudar em 2022, quando conhecemos o Voxzogo – pode passar, por favor – e entendemos que esse medicamento poderia transformar a vida do Cauã. Entramos com uma ação judicial e, no dia 11 de abril de 2023, a nossa esperança mudou, pois recebemos a primeira remessa com 90 doses daquele medicamento. Desde então, com dois anos e onze meses de medicamento, o Cauã já atingiu 16,5cm de crescimento, 16cm de envergadura – pode passar –, ganhando uma média anual de 5,82cm ao ano. Quem tem nanismo do tipo acondroplasia sabe que é um crescimento numa velocidade que a gente conseguiu atingir que é uma conquista muito grande. Então, o tratamento com Voxzogo está fazendo a diferença na vida do meu filho, e eu trouxe umas fotos para a gente poder comparar desde o início do tratamento até a data do dia 1º de fevereiro, quando a gente tirou a foto.

Pode passar, por favor.

Aqui a gente pode acompanhar um pouco da evolução desses dois anos e onze meses. Antes de iniciar o tratamento, aos oito anos e oito meses, o Cauã apresentava uma idade óssea de quatro anos e seis meses. Então, é uma diferença boa em relação à sua idade. E, com esse tratamento dele com o Voxzogo, ele já está com uma idade óssea entre nove e dez anos,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

compatível com a sua idade cronológica. E para ele é um orgulho ir à loja e comprar uma roupa tamanho 10, porque não é tão diferente da idade em que ele está.

Pode passar para o próximo eslaide.

E aí a gente pode ver, através das radiografias, um pouco da evolução.

Na acondroplasia, os membros superiores são desproporcionais ao tronco. Isso interfere em atividades simples como alcançar objetos, vestir-se sozinho e realizar a própria higiene íntima.

Pode passar para o próximo eslaide.

E essa foi uma das grandes conquistas. Podem parecer pouco os números, mas para a gente faz uma diferença gigante. porque, quando a criança tem sua independência para realizar a higiene íntima, ela não depende da ajuda de outras pessoas. E, quando a gente pede ajuda para outras pessoas desconhecidas, seja em escola, seja em qualquer outro ambiente público em que os pais não podem estar, a gente expõe os nossos filhos à vulnerabilidade, porque a gente não conhece a pessoa que vai estar ali acompanhando o nosso filho e a sua intenção. E a independência para realizar a própria higiene íntima é um dos principais ganhos desse medicamento.

Pode passar, por favor.

É o que eu disse: quando uma criança depende de terceiros para cuidados íntimos, a vulnerabilidade aumenta. E para mim isso é autonomia com o Voxzogo.

Pode passar para o próximo eslaide.

Eu queria trazer um pouquinho sobre o *bullying* e compartilhar algo pessoal. Em 2021, eu estava em um supermercado da minha cidade, quando eu precisei pegar um produto que estava numa prateleira alta, e eu preciso – dependência – de outras pessoas para pegar para mim. Quando eu cheguei e pedi ajuda a um colega que estava junto, um desconhecido lá, um comprador, ele se virou para mim e falou com muito sarcasmo: "Pegue você". Naquele dia eu saí devastada, para mim o meu chão se abriu, e eu entendi que ainda precisamos combater o preconceito, precisamos combater o *bullying*.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E hoje o Cauã já ultrapassou o meu tamanho em alguns centímetros, mas a gente acredita que vai atingir muito mais, e hoje ele já consegue pegar alguns produtos para mim. Ele fala: "Mãe, quer que eu pegue?".

Eu queria só passar um vídeo, vou tentar não ultrapassar o tempo, mas eu queria passar um vídeo que foi no momento da vida dele em que ele mais sofreu *bullying*, e ele chegou para mim e falou que não aguentava mais viver nessa condição.

Pode passar, por favor.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

A SRA. THAÍS ABREU ALVES – Desculpa me emocionar. *(Palmas.)*

Eu preciso dizer algo importante: o *bullying* não termina na infância; sou adulta, tenho 37 anos e ele ainda existe. Essa semana mesmo, ao entrar na academia, eu ouvi: "Bom dia, 'de menor'". Para quem falou isso, pode ter parecido uma brincadeira, mas para mim reforça aquilo que pessoas com nanismo enfrentam todos os dias: sermos infantilizados, desumanizados e tratados como se não pertencêssemos a este espaço. Se esse medicamento existisse na minha infância, a história poderia ter sido diferente.

E, quando falamos da vida adulta, os desafios continuam, como inserção no mercado de trabalho. Com duas graduações, tenho dificuldades hoje em inserir, porque as vagas para PCDs são apenas de nível auxiliar operacional. Existe uma barreira invisível que impede o reconhecimento da nossa capacidade técnica, intelectual e de liderança. Isso também é uma forma de exclusão.

O Voxzogo, medicamento do tratamento que meu filho faz, não é uma intervenção estética; é uma terapia modificadora da doença. Ele não atua apenas sobre centímetros de estatura; atua sobre funcionalidade, sobre prevenção, sobre complicações. Eu tenho ouvido que esse medicamento é de alto custo e que ele não salva vidas. Com todo o respeito, ele salva vidas, sim: salva quando previne complicações graves, salva quando reduz o risco de cirurgias invasivas, salva quando devolve autonomia, salva quando protege a saúde mental de uma criança que já sofre preconceito desde cedo, salva quando amplia oportunidades futuras, inclusive profissionais. É sobre dignidade, sobre prevenção, sobre autonomia, sobre igualdade de oportunidades.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O Voxzogo não vai deixar que o Cauã tenha acondroplasia, mas ele vai devolver a ele dignidade, independência. Ele salvou a vida do meu filho, e salvou a vida de centenas de crianças que fazem uso do medicamento, e representa a esperança para aqueles que ainda estão à espera do uso. E é neste momento que eu gostaria de agradecer a oportunidade de estar aqui e poder representar vocês.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Uau! Thaís, você começa esta audiência com dois desafios: primeiro, diz para o Brasil que tem uma medicação que pode fazer a vida de nossas crianças, dos adultos com nanismo bem melhor – você faz esse desafio, e nós vamos falar sobre isso –; e você faz o desafio do enfrentamento ao *bullying* – e nós vamos aceitar o seu desafio.

Obrigada, que Deus abençoe você e Cauã – Cauã é lindo, lindo. Que Deus te abençoe. É uma alegria ter você aqui com a gente.

Na sequência, nós vamos ouvir Gabriel Nogueira, que era meu menino e que agora é quase Doutor, líder do movimento Somos Todos Gigantes, do Instituto Nacional de Nanismo.

Gabriel, seja bem-vindo. Dez minutos, mas, se precisar passar um pouquinho, fique à vontade.

O SR. GABRIEL YAMIN NOGUEIRA (Para expor.) – Não, está tranquilo. Não sei se vou passar, mas vou tentar ser o mais breve possível.

Primeiramente, bom dia a todos.

Na pessoa da Senadora e amiga Damares Alves, eu queria cumprimentar a mesa e todos aqui presentes.

Vou começar fazendo minha autodescrição. Eu sou um homem... Eu brinco que sou bronzeado! Eu tenho cabelos pretos bem curtos, penteados para o lado. Eu estou vestindo uma camiseta turquesa com a logo do Instituto Nacional de Nanismo em roxo e um blazer cinza por cima. Ao meu lado direito está a minha mãe, que vai falar daqui a pouco, e ao meu lado esquerdo está a Senadora.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu queria começar com... É muito interessante, Senadora: quando a senhora foi apresentar a Thaís, a senhora falou que ela é paciente e mãe de paciente. Esta é a nomenclatura que é muito usada na medicina, mas em tantas outras áreas: paciente. E, se a gente for parar para pensar, o paciente é aquele que tem paciência. É engraçado, porque eu estudo no Insper, e lá tem a Aliança Bíblica Universitária, e, esta semana justamente, a palavra da semana é paciência. Paciência é esperar, mas, como já disse Marcos Almeida na música Esperar É Caminhar, a paciência também é esse caminhar. É uma espera ativa, é uma espera em que a gente não fica simplesmente parado, a gente caminha, mas parece que a gente tem esperado muito e caminhado pouco, efetivamente.

Eu queria fazer aqui uma linha do tempo. Em 2015, mais de dez anos atrás, eu estive aqui nesta Casa, no Senado Federal, e foi aqui que eu tive o primeiro contato com uma pessoa com nanismo, foi aqui que pela primeira vez eu peguei na mão de um adulto com nanismo, foi aqui que pela primeira vez eu pude olhar para alguém com nanismo e me reconhecer, me enxergar, enxergar como poderia ser meu futuro, enxergar alguém que também vivia os mesmos desafios que eu. E, a partir de então, eu deixei de ser o Gabriel Yamin e passei a ser o Biel do Somos Todos Gigantes, eu passei a ser o tio Biel. Alguns anos depois, eu estive aqui mais uma vez para compor uma mesa, dessa vez para discursar em uma audiência que tratava sobre a incorporação de uma cartilha sobre nanismo nas escolas, e foi um momento muito importante, muito simbólico, e para mim foi muito diferente daquilo que eu esperava, que eu imaginava viver. Ano passado, a gente esteve aqui nesta Casa novamente com o 1º Fórum Internacional de Displasias Ósseas; a gente teve a presença, inclusive, do médico que desenvolveu a molécula usada para o tratamento da acondroplasia, que desenvolveu o vosoritida; e eu pude discursar mais uma vez aqui no Senado e falei sobre a urgência da nossa luta, sobre a urgência das nossas demandas.

E, um ano depois, cá estamos nós para falar de coisas que já foram ditas, para ter discussões que já precisavam ter sido superadas há muito tempo. Não é sobre o mundo todo saber o que é nanismo, não é para todo mundo saber tudo sobre nanismo e virar especialista! Não, mas o básico a gente já poderia saber, porque a gente já falou muitas vezes sobre o básico.

E nós agradecemos demais à Senadora e a tantos outros Parlamentares por tanto apoio na nossa luta durante todos estes anos. O primeiro material da história feito pelo Governo Federal para acondroplasia foi a partir do nosso encontro lá em 2021.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Mas a gente... Eu fico frustrado, sabe, de ter que vir mais uma vez repetir as mesmas coisas. Parece que a gente não tem caminhado.

Eu não quero que essas crianças que estão aqui, que eu carinhosamente chamo de "meus fi", né, e os pais estão aqui e tudo mais, mas eu quero expressar mais uma vez o carinho e o amor que eu tenho por essas crianças. Eu não quero que elas precisem, assim como eu estou fazendo aqui, daqui a dez anos, vir até aqui e lutar pelos mesmos direitos que já deveriam ser garantidos para a minha geração. Eu não quero que mais uma geração seja desestimulada e às vezes até impedida de sonhar, de almejar e de alcançar espaços que a nossa comunidade, infelizmente, ainda não ocupa. Eu não quero ter que eu mesmo voltar aqui daqui a dez anos para lutar pelos direitos dos meus filhos, que já deveriam ter sido garantidos na minha geração.

Qual é o Brasil que a gente está deixando para essas crianças? Qual perspectiva de futuro essas crianças vão ter? Será que elas se sentirão ouvidas? Será que elas vão poder sonhar? Ou ainda, será que elas vão poder ocupar de fato, efetivamente, esses espaços em que há muitas barreiras para muito além das barreiras arquitetônicas, porque, quando a gente fala de acessibilidade, a gente pensa em rampa, mas acessibilidade começa a partir do momento em que eu não consigo acessar um ambiente público sem ser o motivo de piada só por estar lá.

Será que a gente vai perder mais uma geração invisibilizada, deixada de lado? Porque um dia, Senadora, assim como a senhora falou lá no começo, eu espero que eu e qualquer outra criança aqui possa estar aqui nesta Comissão, aqui nesta Casa, como um colega de trabalho seu.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. *Fora do microfone.*) – Uau.

O SR. GABRIEL YAMIN NOGUEIRA – Mas isso depende de uma mudança de todos nós e principalmente daqueles que nos ouvem. Não adianta a gente vir aqui, falar toda vez a mesma coisa e não sermos ouvidos.

Mas eu creio que são momentos como este que podem dar a oportunidade e a possibilidade de a gente transformar de uma vez por todas essa visão, porque todo cidadão brasileiro conhece alguém que tenha nanismo, ainda que não perceba. Ele está no filme, ele está na novela, ele está no meme, ele está na piada. Mas ele não está na escola sendo respeitado. Ele



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

não está no mercado de trabalho, ele não está ocupando espaços de plena cidadania, talvez porque por muito tempo o mundo, a sociedade olhou e se acostumou a olhar para nós como quem olha de cima para baixo. E está na hora de a gente mudar esse olhar. Está na hora de não olhar mais para baixo, mas de olhar nos olhos, porque quando uma sociedade aprende a olhar nos olhos das suas diferenças, ela finalmente vai começar a se tornar mais justa para todos.

Muito obrigado, Senadora, por esse espaço. E que seja um dia de muitas transformações de olhares. *(Palmas.)*

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

A nossa Casa hoje está de forma online. Os Senadores estão participando de forma *online*, mas às vezes eu acredito que o que os olhos não veem o coração não sente. Eles tinham que estar todos aqui dentro deste plenário. Como eles estão *online*, a gente vai fazer num outro momento em que nós vamos invadir o Plenário deles lá, todos nós vamos invadir!

(Manifestação da plateia.) (Palmas.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Mas eu queria pedir à Secretaria que ligasse à Presidência do Senado: se o Presidente Davi Alcolumbre estiver na Casa, se ele pode vir à Comissão, cinco minutinhos, só para receber um abraço das crianças. Eu sei que com Davi Alcolumbre a gente pode contar; nós temos um Presidente extremamente sensível com essa pauta. E olhe – o César está aqui –, por duas ou três vezes, no Plenário, tentaram tirar das crianças o BPC, por duas ou três vezes, tivemos alguns sustos no Plenário, e o Presidente Davi segurou a votação. Olhava para a gente: "Provoca a discussão, faça o acordo! Corram atrás!". Então, a gente teve muito apoio – o César sabe disso – do Presidente Davi Alcolumbre. Se ele estiver na Casa, que ele venha apenas para receber um abraço das crianças, e depois a gente entrega para ele todos os encaminhamentos desta audiência.

Vamos agora, de forma *online*, convidar para participar dessa primeira mesa, com muita alegria – e, para mim, é muita emoção –, Vanizia Santos de Castro Alves, mãe do Mario Neto. E o Mario Neto vai entrar agora, na nossa audiência.

Mario e Vanizia, sejam bem-vindos à nossa audiência pública!



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. VANIZIA SANTOS DE CASTRO ALVES (Para expor. *Por videoconferência.*) – Bom dia.

O SR. MARIO DE CASTRO ALVES NETO (Para expor. *Por videoconferência.*) – Bom dia!

A SRA. VANIZIA SANTOS DE CASTRO ALVES (*Por videoconferência.*) – Está tudo bem com vocês? Estão conseguindo nos ouvir? Tudo certo?

O SR. MARIO DE CASTRO ALVES NETO (*Por videoconferência.*) – Tudo certinho?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Todos ouvindo, tudo certinho! Podem falar.

A SRA. VANIZIA SANTOS DE CASTRO ALVES (*Por videoconferência.*) – Primeiramente, nós gostaríamos muito termos estado presentes. Nós tentamos. Infelizmente, deu um problema no nosso voo. A gente queria estar aí com vocês...

O SR. MARIO DE CASTRO ALVES NETO (*Por videoconferência.*) – A gente gostaria muito de estar aí!

A SRA. VANIZIA SANTOS DE CASTRO ALVES (*Por videoconferência.*) – ... sentindo de pertinho o que você está sentindo aí, vendo o pessoal, mas infelizmente a gente não conseguiu estar presente. Agora a gente está aqui, de forma remota, mas, com muito amor, com muito carinho, a gente veio aqui para trazer um pouco para vocês daquilo que a gente carrega há muito tempo.

Bom, eu sou a Vani. Para quem não me conhece, eu tenho 32 anos, sou mãe do Mario Neto, que é uma criança com acondroplasia.

O SR. MARIO DE CASTRO ALVES NETO (*Por videoconferência.*) – Isso mesmo!

A SRA. VANIZIA SANTOS DE CASTRO ALVES (*Por videoconferência.*) – Pode se apresentar.

O SR. MARIO DE CASTRO ALVES NETO (*Por videoconferência.*) – Olá, gente. Meu nome é Mario Neto. A maioria me conhece como Netinho ou Neto. Eu tenho dez anos de idade e eu tenho acondroplasia, que é o tipo mais comum de nanismo. E, para quem não me conhece, eu faço vídeos em todas as redes sociais. Os vídeos são cantando música com a minha mãe, fazendo algumas brincadeiras, algumas trolagens e alguns jogos, e o mais importante, compartilhando o nanismo com as outras pessoas.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. VANIZIA SANTOS DE CASTRO ALVES (*Por videoconferência.*) – Isso mesmo! Nós trabalhamos com a nossa rede social. Eu já estou na rede há mais ou menos uns quatro anos e faz dez anos que eu vivo o nanismo, quando o Neto chegou à minha vida, dez anos atrás! Eu gosto de ressaltar aqui – estava ouvindo a fala do Gabriel –, dez anos atrás, quando eu descobri o diagnóstico do Neto, não tinha tantas informações como tem hoje. Eu me lembro de procurar saber sobre o nanismo, sobre acondroplasia, e não ter o número de informações que hoje a gente tem. Então, isso para a gente já começa sendo uma vitória, né?

O Gabriel falou bastante ali a respeito de: "Poxa, a gente está aqui na mesma luta, falando sempre sobre acessibilidade, sobre políticas públicas, sobre inclusão social, e, muitas vezes, a gente fica sem saber como que a gente continua isso", né?

A gente usa as redes sociais muito para informar as pessoas a respeito da acondroplasia, a respeito do nanismo. Muitas vezes, eu utilizo uma fala mais leve para falar sobre o nanismo, mas isso não quer dizer que a gente também não tenha passado por muitas lutas, que eu acho que é pelo que toda mãe de criança com acondroplasia passa, né? Eu já senti na pele todas as internações do Neto desde que ele nasceu, a otite de repetição, todas as dores que ele sentiu nas articulações. E olhe que eu estou falando só de coisas físicas, das dores físicas.

Quando a gente entra mais na parte ali das dores psicológicas, dos preconceitos...

Quer falar um pouco sobre isso, meu amor?

O SR. MARIO DE CASTRO ALVES NETO (*Por videoconferência.*) – Sim.

Antes eu sentia muita dor nas pernas, muita dor de cabeça. E, olhe, eu também sofri preconceito. Um as pessoas iam lá me chamar de tal coisa, de anãozinho, de cara amassada. Mas isso não é correto, isso não é positivo. Mas aí, depois veio o tratamento, o Voxzogo. E, depois disso, quando o tratamento entrou na minha vida, eu fiquei muito feliz. Agora eu consigo fazer coisas que eu não conseguia fazer antes. Como, por exemplo, antes eu não conseguia tomar banho sozinho e agora eu tomo; antes eu não conseguia tirar a roupa sozinho e agora eu tiro; os meus braços evoluíram bastante. Então, isso é muito importante para mim – e não só para mim, mas também para a vida de outras crianças. Isso é muito importante para a vida delas.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. VANIZIA SANTOS DE CASTRO ALVES (*Por videoconferência.*) – O Netinho acabou entrando já no tratamento, não é? A gente vem com algum tempo... Poxa, faz oito meses que o Netinho começou a fazer o tratamento, e a gente... Parece pouco tempo, mas eu queria muito estar aí presencialmente para vocês poderem ver o Neto, porque ele teve uma evolução que eu acredito que é o que todas as mães estão trazendo a respeito do tratamento.

O SR. MARIO DE CASTRO ALVES NETO (*Por videoconferência.*) – Foi uma evolução bem grande.

A SRA. VANIZIA SANTOS DE CASTRO ALVES (*Por videoconferência.*) – O Netinho ganhou uma mobilidade que é surreal. Ele tem agora autonomia, independência. E, quando a gente fala do tratamento... Poxa, faz oito meses que o Neto começou a fazer o tratamento. O tratamento está aí há três anos.

O SR. MARIO DE CASTRO ALVES NETO (*Por videoconferência.*) – Três anos.

A SRA. VANIZIA SANTOS DE CASTRO ALVES (*Por videoconferência.*) – Por quê? Porque, lá no início, eu, como mãe dele, por mais que eu me informasse, ainda não buscava informação suficiente para me sentir segura. No momento em que eu busquei informação suficiente para me sentir segura e comecei o tratamento...

A gente fala que o tratamento é o quê? Esperança, não é?

O SR. MARIO DE CASTRO ALVES NETO (*Por videoconferência.*) – Esperança para uma qualidade de vida.

A SRA. VANIZIA SANTOS DE CASTRO ALVES (*Por videoconferência.*) – Porque, quando a gente fala do tratamento, a gente fala de futuro, de qualidade de vida. A gente vem, bate na tecla de que não são somente centímetros, e realmente não são. Nós mães que estamos convivendo com os nossos filhos diariamente vemos toda a evolução, a questão de envergadura para poder ter mais mobilidade, para fazer coisas diárias dentro de casa.

A gente tem dez minutos e, se deixar, a gente vai ficar falando. Então, era para a gente se apresentar e eu já estou falando um monte de coisa, mas, assim, gente, eu e o Netinho, a gente



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

acredita muito que a nossa missão é informar, talvez de uma forma mais leve, mas levar sempre para as pessoas a respeito do nanismo, que não é brincadeira...

O SR. MARIO DE CASTRO ALVES NETO *(Por videoconferência.)* – Não é palhaçada.

A SRA. VANIZIA SANTOS DE CASTRO ALVES *(Por videoconferência.)* – A pessoa com nanismo tem, sim, suas comorbidades, desafios diários sobre os quais a gente bate na tecla diariamente: não tem acessibilidade, é correria para buscar políticas públicas... Graças a Deus que tem todas as comunidades e agora vocês, que estão dando voz à nossa causa – já não é de agora que estão dando voz, né?

O SR. MARIO DE CASTRO ALVES NETO *(Por videoconferência.)* – É.

A SRA. VANIZIA SANTOS DE CASTRO ALVES *(Por videoconferência.)* – Então, nós temos o objetivo de poder estar junto... A gente carrega, em todas as nossas redes sociais, 9 milhões de pessoas.

O SR. MARIO DE CASTRO ALVES NETO *(Por videoconferência.)* – Milhões!

A SRA. VANIZIA SANTOS DE CASTRO ALVES *(Por videoconferência.)* – E, no momento em que isso aconteceu na nossa vida, a gente ficou muito feliz. Por quê? Porque, em meio ao nosso conteúdo de música, em meio ao nosso conteúdo de humor, a gente consegue informar a sociedade sobre o que é a acondroplasia, informar a sociedade de que "anão" é uma palavra pejorativa...

O SR. MARIO DE CASTRO ALVES NETO *(Por videoconferência.)* – É bem feia.

A SRA. VANIZIA SANTOS DE CASTRO ALVES *(Por videoconferência.)* – ... fazer a sociedade ter um olhar diferenciado para nossa comunidade, para as pessoas que, acima de tudo, acima da condição da pessoa, são seres humanos, estão dispostos a fazer tudo e podem fazer o que quiser, né, Netinho?

O SR. MARIO DE CASTRO ALVES NETO *(Por videoconferência.)* – Isso mesmo, mamãe.

A SRA. VANIZIA SANTOS DE CASTRO ALVES *(Por videoconferência.)* – Então, hoje a gente está muito feliz de estar presente aqui, a gente quer colaborar com o que for necessário, com o



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

que for preciso. E novamente falo da minha tristeza de não poder estar aí pessoalmente com vocês.

O SR. MARIO DE CASTRO ALVES NETO (*Por videoconferência.*) – É bem triste não estar aí com vocês mesmo. Eu queria muito estar com vocês, para abraçar vocês, para dar oi... Eu queria muito.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Vanizia e Mario Neto, eu quero lhes agradecer.

Vanizia, eu não sei se eu te acompanho desde o primeiro dia das redes, mas eu estava lá desde o início. E eu quero, Vanizia – eu sempre quis fazer isto, queria fazer isto pessoalmente –, agradecer-lhe pela bela forma como você tem falado do nanismo nas redes sociais. Eu sei que tem dia em que você passa um batom depois das lágrimas para trazer uma mensagem de esperança para o Brasil. Eu sei que não é fácil. Mas seu talento e seu sorriso têm animado muitas mães no Brasil. E você tem enviado o recado.

E, Mario, você se tornou um dos meninos mais amados do Brasil, Mario.

O SR. MARIO DE CASTRO ALVES NETO (*Por videoconferência.*) – Ah, obrigado, gente.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – É, eu soube que você esteve na Câmara, aí na hora eu saí correndo para ir lá na Câmara dos Deputados o ver, e você já tinha ido embora. Eu chorei, porque eu sou sua fã e eu quero uma foto com você, Neto!

O SR. MARIO DE CASTRO ALVES NETO (*Por videoconferência.*) – Está bom, gente. A gente tira!

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Eu quero um abraço seu, eu quero cantar com você, Neto.

O SR. MARIO DE CASTRO ALVES NETO (*Por videoconferência.*) – Está bom.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – E quero dizer que eu estava acompanhando o dia em que o remédio chegou a casa, Vanizia. E aqui eu quero falar com todas as famílias: quando eu vi a alegria da Vanizia na hora em que a



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

medicação chegou a casa, eu orei, Gabriel, e disse: "Eu quero que todas as mães no Brasil que têm uma criança com acondroplasia tenham a mesma alegria dela ao receber o remédio". Eu vi sua alegria, Vanizia; eu vi seu choro na primeira medicação, Neto, eu vi que você chorou. Depois eu vi todo mundo segurando a sua mão para você não chorar mais. Você é forte, você é corajoso.

E, por incrível que pareça, Vanizia, você está falando do desenvolvimento dele, mas a gente está vendo do lado de cá. E um dos motivos desta audiência é muito para a gente falar do efeito do tratamento. E a gente vai ouvir a Doutora agora, a gente vai ouvir a Juliana. Nós queremos esse tratamento para todas as crianças. O Neto está diferente. Você não precisa falar, Vanizia; a gente está vendo a evolução em tão pouco tempo.

E parabéns, Vanizia! Parabéns, Mario!

Só vou te dar um conselho, Mario: quando você entrar de novo no Maracanã, não entre com o Flamengo, aquele time feio. Não entre! Está vendo, Mario? Entre com o melhor time do mundo, que é o Corinthians, Mario Neto.

(Manifestação da plateia.)

A SRA. VANIZIA SANTOS DE CASTRO ALVES *(Por videoconferência.)* – Pode deixar, né?

O SR. MARIO DE CASTRO ALVES NETO *(Por videoconferência.)* – Pode deixar. Eu não vou mais entrar com...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Mario... Eu sei, Vanizia, que a vida tem imposto a vocês uma missão de ser voz da causa. Continue firme, Vanizia, do seu jeito diferente e especial de ser voz da causa. Que Deus abençoe vocês dois. E, na próxima audiência, Mario Neto, você vai estar sentado aqui do meu lado e nós dois vamos cantar juntos – eu vou quebrar o protocolo do Senado, tá? – Como É Grande o Meu Amor por Você.

Obrigada, Mario Neto.

Nós vamos bater palmas para Mario Neto, para Vanizia. *(Palmas.)*

A SRA. VANIZIA SANTOS DE CASTRO ALVES *(Por videoconferência.)* – Obrigada, obrigada.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O SR. MARIO DE CASTRO ALVES NETO (*Por videoconferência.*) – Muito obrigado, gente. Eu nem sei como agradecer.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, meu amor; obrigada, Vanizia. Se puderem continuar acompanhando à distância, muito obrigada.

Lindo demais, né, gente?

Nós agora vamos voltar para a mesa. Nós vamos ouvir a Dra. Sabliny Carreiro, médica endocrinologista pediátrica. Por que a senhora agora, Doutora? Porque a gente já viu a mãe, a Thaís, falar de um tratamento; a gente viu a Vanizia, com tanto entusiasmo, falar, e eu estou acompanhando o tratamento do Neto, estou encantada com o que eu estou vendo. Acho que Vanizia trouxe visibilidade a isso por causa da projeção que o Neto ganhou nos últimos anos, né? E foi tudo tão natural. "Ah, essa mãe está expondo". Não. Ela fez de uma forma tão natural, tão bela, com tanto amor – com tanto amor –, mas ela está, nos últimos meses, Doutora, mostrando para o Brasil que tem uma esperança, que tem um tratamento. Então, eu queria que na sequência você falasse desse tratamento, você falasse dessa esperança e o que esta Casa pode fazer, o que o Senado pode fazer, para que todas as famílias... Porque eu vi na internet – e eu quero que você me fale sobre isso – que uma criança estava recebendo o tratamento, e o tratamento foi interrompido. Eu quero saber se tem crianças tendo o tratamento interrompido, qual é a dificuldade para chegar ao tratamento e o que nós como Senado podemos fazer. O que podemos começar ainda nesta audiência? É ligar para o Ministro da Saúde? A gente vai ligar ao vivo. É ir lá à porta do ministério? A gente vai. É apresentar... (*Palmas.*)

É apresentar uma proposta? A gente vai. Nós temos um representante do Governo Federal que está na audiência. Ele está *online*, mas ele está na audiência. Pode ser o nosso porta-voz. Nós temos assessores da Liderança do Governo aqui, no plenário, com a gente. O que a gente vai poder fazer, Doutora? O tratamento é mesmo uma esperança? Que podemos fazer?

Com a palavra, Dra. Sabliny.

Enquanto a Dra. Sabliny fala, tem um convidado meu que está andando aqui, para lá e para cá. Da próxima vez que meu convidado passar aqui, por favor, me tragam ele aqui que eu quero



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

mostrar ele para o Brasil, porque ele está movimentando a nossa audiência. Tem um monte de convidado aqui.

Depois, tragam ele aqui para mim porque eu quero que ele fale para o Brasil o que ele está fazendo aqui.

Dra. Sabliny.

A SRA. SABLINY CARREIRO (Para expor.) – Gostaria de agradecer o convite, em especial neste momento em que é tão importante falar sobre o tratamento de acondroplasia que pode mudar o curso da doença aqui no Brasil.

Senadora, eu trouxe dados de pacientes que eu acompanho no consultório, confirmando – pelos ensaios clínicos randomizados, que são os maiores estudos que a gente tem, os estudos mais robustos – que a medicação funciona. E eu queria falar o que eu vejo no consultório além dos centímetros. Todas essas questões depois, de aprovação, a gente pode discutir posteriormente.

Pode colocar a apresentação, por favor?

Então, eu sou Sabliny, sou endocrinopediatra e atuo em São Paulo. Atualmente, eu tenho 17 pacientes em acompanhamento, 15 desses pacientes estão em uso da terapia e outros dois estão aguardando o processo.

Pode passar.

Pode passar.

Não tenho nenhum conflito de interesse para esta apresentação.

Pode passar.

Eu vou falar de forma bem resumida, até para o pessoal que está em casa, o que é a acondroplasia. A acondroplasia é uma doença rara, com a prevalência estimada em um para 25 mil, e é popularmente conhecida como nanismo. Ela é decorrente de uma mutação em um gene que é responsável pela modulação do crescimento, que é o gene FGFR3. É uma forma de baixa estatura desproporcional.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, naquelas imagens ali do lado, vocês percebem que, além da baixa estatura, esses pacientes vão ter encurtamento rizomélico das raízes de braços e pernas, e isso compromete muito a independência do paciente. Esses pacientes, ao longo da vida, podem apresentar complicações neurológicas potencialmente graves e até fatais como a compressão pela estenose do forame magno, complicações ortopédicas, osteomusculares e respiratórias ao longo da vida, como apneia do sono e apneia central.

O Estudo Clarity traz que a altura final desses pacientes, em média, é de 1,30m para homens e 1,22m para mulheres.

Pode passar.

E surgiu uma molécula que eu considero uma luz no fim do túnel, porque, por anos, nós médicos só acompanhamos esses pacientes e lidamos com as suas complicações. A vosoritida, que é uma molécula e que é uma terapia alvo no tratamento da acondroplasia, atualmente é a única molécula disponível em grande parte do mundo e no Brasil. Aqui no Brasil, ela foi aprovada pela Anvisa em 2021 e, em 2023, teve ampliação da sua bula para o uso a partir dos seis meses de idade. Vários estudos já confirmam a eficácia e a segurança dessa medicação, incluindo os estudos clínicos randomizados e também os estudos de vida real. No ano passado, foram publicados vários estudos em diferentes países, com diferentes populações, mostrando o aumento sustentado na velocidade de crescimento. O principal ensaio clínico mostra um aumento de 1,57cm por ano. E, em dezembro passado, foi publicada uma revisão em que, quando os autores excluíram o ensaio clínico randomizado e avaliaram apenas os estudos de mundo real, viram que esse aumento pode ser até maior. E isso a gente vê no consultório. A resposta é individual. Tem paciente que se iguala à velocidade de crescimento de uma criança típica.

Pode passar.

Bom, eu trouxe alguns dados porque a gente tem que falar e provar. Esses dados que eu trouxe, nesse gráfico, são da paciente que está há mais tempo em tratamento aqui no Brasil. Ela está há 46 meses em tratamento e, durante esse período, ela ganhou 25cm de comprimento e mais de 18cm de envergadura.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) –
Foram 25cm?

A SRA. SABLINY CARREIRO – Foram 25cm.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Em
quantos meses?

A SRA. SABLINY CARREIRO – Em quase quatro anos de tratamento.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Meu
Deus! Que benção!

A SRA. SABLINY CARREIRO – Isso dá uma média de uma velocidade de crescimento de 6cm
a 6,5cm por ano. E a gente nota que, quando a gente avalia essa paciente nas curvas específicas
de acondroplasia – que é ali a curva, por exemplo, de Hoover Fong –, ela sai de um escore de
altura de -0,13 e passa para um escore de altura de +1,72. Quando a gente compara essa paciente
com a população típica, com a curva da OMS, ela sai de -4,94 e passa a alcançar um escore Z de
altura de -3,7. O que significa? Ela está se aproximando de seus pares.

Pode passar.

Pode passar.

Escore Z é difícil. Então, eu trouxe o gráfico da paciente. Ali no início do tratamento, era
uma paciente que crescia abaixo do percentil 50 para a curva de acondroplasia; hoje ela se
encontra no percentil 95 e mantém uma velocidade de crescimento boa e constante, sem
nenhuma desaceleração.

Pode passar.

E essa é a lindona da qual eu mostrei os gráficos; no início do tratamento, ali em maio de
2022, com 71cm, e agora em março com 96cm.

Notem que é a mesma posição e o mesmo local da casa. Vejam o quanto ela aumentou em
centímetros – depois eu tenho mais fotos para trazer.

Pode passar.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Aqui é outra paciente que eu fiz questão de trazer. Ela está há 34 meses em tratamento e aumentou a altura em 18,5cm, com melhora de escore Z, tanto nas curvas específicas para acondroplasia quanto na curva da OMS. Ela cursou com uma redução da desproporcionalidade, que a gente calcula avaliando a altura sentada dividida pela altura em pé do paciente. Ela saiu de uma desproporção de 72% para 65% conseguindo atingir quase 20cm de ganho em envergadura. Então, notem ali que, na mesma foto do consultório, há aumento da envergadura e ela já consegue apoiar os pezinhos na escada do consultório. E ali, nessa fotinho à direita, aquela cadeirinha toda adaptada com os espaguetes, mostrando a necessidade dessa adaptação devido ao encurtamento dos membros, é do início do tratamento; hoje, na mesma cadeira, sem nenhuma adaptação, ela já consegue praticamente apoiar o tronco e os pés no chão.

Pode passar.

Aqui é para falar do tratamento precoce para os maiores de seis meses. Então, essa paciente iniciou o tratamento com 7 meses e 17 dias, medindo 57,5cm. Ela já está há 16 meses em tratamento. Na última avaliação clínica que eu fiz, ela já tinha atingido 72cm. Então, mesmo com pouco tempo de tratamento, comparada às outras pacientes que eu mostrei anteriormente, ela já demonstrou tanto a melhora no escore Z de altura quanto o aumento de 14,5cm no comprimento e 9,5cm na envergadura.

Os pais relataram melhora no desenvolvimento, e essa melhora está principalmente relacionada, claro, ao crescimento, mas também há melhora do tônus dessa paciente.

Pode passar.

A paciente do eslaide anterior é essa mocinha ali à esquerda. Então, observem que... Olhem o tamanho dela comparado ao da bonequinha; é a mesma bonequinha. Olhem o tamanho da envergadura, o quanto aumentaram os membros.

Essa outra paciente ali da direita é uma paciente que está há pouco tempo em tratamento. Ela ainda não completou um ano de tratamento, mas a gente já pode notar uma melhora fenotípica da face; eu vejo uma atenuação daquela hipoplasia de face. Essa paciente nunca teve uma otite até o momento. Vocês que são pais de pacientes com acondroplasia sabem o que é



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

tratar otites de repetição. Ela já está com um ano e pouquinho e nunca teve nenhum problema relacionado às vias aéreas superiores, nenhum problema grave.

Pode passar.

A gente vê no consultório; depois, a gente vai ler os artigos e vê que as pessoas estão relatando as mesmas coisas que a gente está vendo na nossa prática clínica. Essa paciente começou o tratamento aos nove anos. É uma paciente que tinha uma deformidade nos joelhos, e a gente vê que... Aqui, a única intervenção foi a vosoritida. Não teve cirurgia, não teve órtese, não teve nem fisioterapia. Na última avaliação, eu fiquei impressionada com a melhora no alinhamento dos joelhos durante o tratamento. Essa paciente já está há dois anos em tratamento.

Pode passar.

Eu só tinha mostrado meninas; na verdade, eu tenho mais pacientes meninas, mas eu trouxe os meninos também para representar.

Aqui, é um menino que começou o tratamento com um ano e nove meses e já está há 15 meses em tratamento. Esse paciente atingiu uma velocidade de crescimento de 7,2cm por ano. Por que eu quis trazer o caso dele? Porque, nesta faixa etária, dos dois aos quatro anos, a Sociedade Brasileira de Pediatria nos diz que a velocidade de uma criança típica, sem acondroplasia, é em torno de 7cm por ano. Ele começou o tratamento um pouquinho mais jovem, mas ainda assim ele atingiu uma velocidade de crescimento muito boa, uma velocidade de crescimento de recuperação, e com isso houve melhora também em todos os parâmetros, tanto de comprimento quanto de envergadura.

Pode passar.

Médico gosta de dados, mas eu sempre começo a consulta perguntando assim: "Pai, mãe, o que vocês notaram de melhora além dos centímetros?". Quando a gente fala de tratamento de acondroplasia, os centímetros são só a ponta do *iceberg*. A consequência de se ganhar centímetros vai muito além da estatura: os centímetros na acondroplasia representam mais dignidade; mais independência para esse paciente; maior mobilidade; maior alcance funcional; melhora da anatomia craniofacial, como eu já mostrei ali para vocês; redução das necessidades de adaptações ambientais; uma maior inclusão.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Pode passar. É o último eslaide.

Aqui, eu vou mostrar várias fotos de pacientes que conquistaram centímetros e, junto com eles, independência funcional: aumento de membros; pacientes que conseguem andar de bicicleta sem nenhuma adaptação; paciente que consegue se vestir, trocar de roupa, calçar sapato, alcançar interruptores...

Pode passar.

Aqui, há mais fotos de funcionalidades decorrentes do tratamento, consequências do tratamento com a vosoritida.

Pode passar.

E a minha mensagem final: discutir o acesso ao tratamento da acondroplasia no SUS, Senadora, não é apenas uma questão de centímetros, porque cada centímetro significa conquistas muito maiores; como a Thaís comentou, é independência, é dignidade, é inclusão, é qualidade de vida.

Os números que eu trouxe aqui para vocês nos gráficos mostram que a terapia funciona, é eficaz e é segura. Esse benefício não aparece só nas curvas de crescimento: é um benefício que aparece no dia a dia de cada uma dessas crianças, de cada uma dessas famílias.

Durante décadas, nós, como médicos, só pudemos acompanhar essas crianças passivamente, sem nenhuma intervenção.

Hoje a ciência avançou, a gente tem uma terapia que funciona. Então, a discussão não é mais científica. A discussão agora é uma decisão sobre o acesso. Quem vai ter acesso a uma medicação que a gente sabe que funciona?

Muito obrigada. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Doutora, nós estamos tendo uma audiência muito grande, as perguntas estão chegando.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Enquanto a senhora estava falando, estava aqui no meu colo o Théo, que é também flamenguista – o que está acontecendo com vocês, famílias? *(Risos.)* O que está acontecendo com vocês? O Théo também é flamenguista e diz que tem três camisas do Flamengo.

(Manifestação da galeria.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Você também é flamenguista? Não acredito. O que está acontecendo com vocês?

Aí o Théo estava falando para mim que ele não toma o remédio. Aí a pergunta que está todo mundo querendo fazer, as pessoas que estão nos assistindo. Não é para todo tipo de nanismo que esse remédio é indicado.

A senhora pode explicar isso? Tem muitas mães do outro lado, e começou a nascer uma esperança. Eu precisava que a senhora deixasse claro para quem é indicado o tratamento.

A SRA. SABLINY CARREIRO – A acondroplasia faz parte do grupo de displasias esqueléticas. Ela é um tipo de displasia esquelética que tem uma mutação específica naquele gene que eu mostrei, que é o FGFR3.

Então, para ter acesso ao tratamento, o paciente precisa ter confirmação genética da mutação, ter o diagnóstico confirmado por teste genético de acondroplasia.

Infelizmente, hoje, no Brasil, todo o acesso da medicação é judicializado.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Deixe-me só dizer uma coisa para o Brasil. Eu acabei de saber aqui o valor do remédio.

Lauda, é mais uma luta! É assustador.

Mas, como vocês viram no testemunho do Neto, "eu posso agora, em oito meses de tratamento, ir ao banheiro sozinho", vocês sabem o que é isso para uma criança na escola, especialmente as escolas que não têm um professor auxiliar para acompanhá-lo à escola?

Uma vez, assim que eu tive envolvimento com toda a luta de vocês, eu me lembro de que eu e Juliana falávamos de quando as crianças com nanismo acabam se afastando da escola, ali por 14, 15 anos, e um dos motivos é ir ao banheiro na escola.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Ouvir o Neto falar que uma medicação deu a ele liberdade de ir ao banheiro, de tomar banho sozinho, de tirar a roupa sozinho, não tem dinheiro que pague isso! Não tem valor isso! Isso é incalculável!

A gente agora vai entender a questão do valor, da judicialização, do dinheiro.

Nós agora vamos entender, ouvindo Juliana, que está na luta há muito tempo. Juliana é mãe de Gabriel – ainda é mãe dele, Juliana? Ainda é mãe dele? Ele já saiu de casa, já pediu emancipação? *(Risos.)*

Juliana, eu queria que você falasse diretamente para as famílias do Brasil, e nós estamos aqui com a Defensoria Pública. A Defensoria Pública vai ter uma participação especial. O Ministério dos Direitos Humanos está do outro lado.

Em que situação está? O remédio é dado pelo SUS? Não é? Já está incorporado? Como é que está a Conitec? Explica para a gente a respeito da medicação.

A SRA. JULIANA YAMIN (Para expor.) – Bom dia, Senadora. Eu quero cumprimentá-la, nossa eterna Ministra e agora tão necessária Senadora Damares Alves.

Quero também cumprimentar todas as autoridades presentes.

Quero dar um abraço especial na Loni, assessora do Senador Romário, que está conosco desde o início dessa causa, desde sempre, desde a nossa primeira visita aqui no Senado!

E quero agradecer a todas as famílias que estão aqui presencialmente, que saíram com grande dificuldade. Nós temos famílias até de Manaus aqui.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. *Fora do microfone.*) – Quem é de Manaus? *(Fora do microfone.) (Pausa.)*

Uau! Gente, vieram com o dinheiro deles. De ninguém aqui...

A SRA. JULIANA YAMIN *(Fora do microfone.)* – Ninguém foi financiado.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – ... nem dos convidados da mesa o Senado pagou a passagem ou a vinda.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. JULIANA YAMIN (*Fora do microfone.*) – É verdade.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Eles vieram e vieram por todas as famílias do Brasil. Por exemplo, a família do Théo poderia não ter vindo hoje...

A SRA. JULIANA YAMIN (*Fora do microfone.*) – Exatamente.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – ... porque nós vamos falar, claro, dos direitos como um todo, mas a gente vai focar no tratamento. O Théo não faz esse tratamento, mas está aqui, para engrossar as fileiras e ajudar na luta.

Obrigada, famílias que vieram de todo o Brasil, muito obrigada por estarem conosco!

A SRA. JULIANA YAMIN – Para mim, é um privilégio vestir essa camiseta e ser a Presidente do Instituto Nacional de Nanismo, e ver tanta gente que veio do Brasil inteiro representar não só suas histórias, mas as histórias de todos aqueles que não puderam estar aqui, presencialmente, também.

É muito importante a gente falar sobre o nanismo e, como a Senadora acabou de dizer, nós não estamos aqui para falar só sobre tratamento. Nós estamos aqui para falar especificamente, hoje, mais focados em acondroplasia, mas o instituto está aqui para todos. Eu quero dizer que a gente tem enfrentado desafios, como o Gabriel falou, que são recorrentes. Das coisas que eu vivo nos 19 anos, desde que o Gabriel chegou à minha vida, em que eu convivo com as pessoas com nanismo, uma coisa me chama a atenção: o Brasil ainda não levou a sério as demandas da pessoa com nanismo. A gente evoluiu em tantos direitos, em tantas coisas, mas eu quero dar um exemplo que eu sempre uso para a gente contextualizar em que momento a nossa comunidade ainda está.

Quando eu era adolescente, eu acho que a maioria das pessoas, dos adultos que aqui estão vão se lembrar de que a gente andava nas ruas e, se encontrava uma pessoa com síndrome de Down, a gente não sabia o que era síndrome de Down; a gente apontava ali o mongoloide. A gente via uma pessoa com deficiência física, um cadeirante, um amputado, e era o aleijado. Essas pessoas, essas comunidades conseguiram sair desse lugar. Elas não estão mais discutindo respeito, porque as pessoas já entenderam que isso é crime e que isso é uma violência, mas a pessoa com nanismo segue sendo o anão da piada.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Nós, inclusive, vamos ouvir hoje o Matheus, que vai participar aqui conosco. O Matheus viralizou, nessas últimas semanas, no Brasil, a história dele: um homem que se capacitou, que se preparou, que enfrentou todos os desafios de um concurso público, foi aprovado em todas as etapas e foi impedido pelo preconceito de uma banca da Fundação Getulio Vargas. Eu sinto muito que o Matheus escancare a realidade que nós ainda vivemos, no Brasil, sobre o nanismo. E, quando a gente olha para tudo isso, inclusive o acesso ao tratamento, a gente enxerga uma raiz de preconceito em tudo aquilo que atravessa o que a nossa comunidade enfrenta. E a gente não pode se enganar: essa comunidade enfrenta um capacitismo diferente das outras comunidades.

Nós, inclusive, Senadora, do Instituto Nacional de Nanismo, apresentamos por duas vezes, nesta Casa, um projeto de lei que equipara o crime de capacitismo ao crime de racismo, e as duas Consultorias Jurídicas, tanto da Câmara quanto do Senado, falaram que não era preciso, não, que as leis já previam isso. Na verdade, o art. 88 da Lei Brasileira de Inclusão diz que a pessoa não pode ser discriminada em relação à sua deficiência, mas fala de pessoa, não fala de um grupo, como é no racismo.

A gente precisa enfrentar esse preconceito de frente. A gente precisa sair daqui com decisões tomadas que fortaleçam a nossa luta, para que a gente estabeleça uma política de tolerância zero, a essa altura do campeonato, com relação às pessoas com nanismo. Nós precisamos deste Parlamento nessa luta, ou, então, a gente vai continuar voltando, como o Gabriel falou, ano após ano para falar das mesmas coisas.

Quando a gente fala de acesso ao tratamento, nós entendemos que esse tratamento é um direito previsto em Constituição e está sendo negado, porque, toda vez que uma família, para ter acesso ao tratamento, precisa entrar na Justiça, eu já estou privilegiando quem tem condição de ter esse acesso, eu estou privilegiando uma família que tem condição de ter um bom advogado da área da saúde, porque, depois do Tema 6, então, as coisas estão muito mais burocráticas no Judiciário, e a gente precisa produzir uma série de relatórios, uma série de documentos que precisam ser juntados para montar um processo difícil, oneroso, complexo. Uma família que está lá no interior do Brasil, que não tem acesso a um especialista para fazer um laudo adequado, ou muitas vezes não tem Defensoria Pública na sua região, essa família já saiu perdendo. E a janela de oportunidade do tratamento é mínima: é dos seis meses até a idade em que as placas de fechamento são fechadas, que é na adolescência, que é na puberdade. A gente viu aí a Dra. Sabligny



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

mostrando e os pacientes falando sobre todo o benefício que o tratamento traz. Esses benefícios, ainda que esse custo esteja concentrado nesses poucos anos de utilização, são benefícios para uma vida inteira. E todo o tempo que se perde sem tratamento é tempo que não volta atrás, é benefício que se perde também.

Hoje, Senadora, nós estamos na seguinte condição. Eu fui representante das organizações da sociedade civil recentemente, na primeira reunião da Conitec para incorporação do medicamento no SUS. Nós tivemos um parecer desfavorável. Dia 10, a consulta pública foi aberta e está aberta neste momento. Nós tivemos vários problemas de acesso, de instabilidade do sistema. As associações se movimentaram e conseguiram ampliar esse prazo. Começou a contar a partir do dia 12 a participação social na consulta pública. Nós precisamos – não só nós que estamos aqui, que somos envolvidos com a comunidade, nós precisamos da sociedade como um todo – entender que essa é uma luta para todos.

Eu quero dizer que 80% das crianças que nascem com nanismo no Brasil nascem em famílias como a minha, que não tinha um histórico, ou seja, qualquer casal pode ter um filho com nanismo. Que a gente não precise esperar isso acontecer na nossa família ou com alguém que a gente conhece para entender que essas pessoas têm direito e que de fato esse medicamento não trata só centímetros. Nós não podemos fazer como a Conitec, que produziu um relatório comparando cada centímetro ganho com quanto se gasta. Nós não estamos falando de centímetros estéticos; nós estamos falando de centímetros funcionais, e função que traz autonomia, que traz dignidade, afinal de contas, não poder fazer higiene íntima, um assunto que foi tratado aqui tantas vezes, é uma questão de dignidade...

Que a gente olhe para essas crianças que estão aqui, muitas delas com tratamento interrompido porque suas liminares têm sido derrubadas, porque o processo de judicialização não é equitativo. Ele privilegia quem tem condição de ter bom advogado. E isso não é justo.

Então, um país que pensa em justiça social, que trabalha por justiça social, não pode fechar os olhos para a realidade das pessoas com nanismo que hoje vivem, e a gente precisa sair daqui com esse compromisso desta Casa de lutarmos por políticas públicas, obviamente, pelo acesso ao tratamento para as crianças, mas políticas públicas ao longo da vida.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Especialistas: a gente precisa mobilizar especialistas no Brasil inteiro, que cuidem não só das crianças, mas dos jovens e dos adultos.

Nós precisamos falar de saúde mental, e eu quero terminar com um dado que é muito preocupante. A saúde mental, no nanismo, não impacta só a criança; não impacta só o adolescente, só o adulto. Impacta também a família e seus cuidadores. Os levantamentos e estudos que nós, do Instituto Nacional de Nanismo, promovemos mostrou um número que é corroborado também por estudos nacionais e internacionais: 85% da nossa comunidade têm saúde mental afetada em algum nível.

Nos Estados Unidos, um estudo recente apresentou que 80% dos adultos têm transtorno do estresse pós-traumático, porque são vítimas de violência psicológica a vida inteira.

Nós precisamos falar de *bullying* na escola, nós precisamos falar de educação, nós precisamos falar de saúde, como estamos falando, nós precisamos falar de acessibilidade, porque se nega o direito de ir e vir dessas pessoas... Nós precisamos falar da violência psicológica e da violência, inclusive, sexual que as mulheres com nanismo sofrem porque são alvo de fetiche sexual.

Nós não podemos mais fechar os olhos para essa realidade e nós precisamos que esta Casa assuma um compromisso, de fato, de mudar essas políticas públicas e de nos ajudar com leis que garantam a punição das pessoas que ainda usam essa condição para ganhar milhares de *likes* nas redes sociais ou encher plateias de pessoas que riem da piada de anão.

Não tem graça ter deficiência. Não tem graça passar pelo que essa comunidade vive. E não tem graça ser uma comunidade que, entre as comunidades do universo das pessoas com deficiência, ainda dentro dessa própria comunidade de pessoas com deficiência, é invisibilizada e marginalizada.

Que a gente saia daqui com outro olhar sobre o nanismo no Brasil, mas com um compromisso firme de mudanças, e não só um apelo de todos os anos que a gente volta e vem fazer neste lugar.

Muito obrigada. (*Palmas.*)



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Bate palmas para Juliana! (*Palmas.*) Aí, Juliana! Théo está batendo palma aqui para você.

Obrigada pela sua participação.

Gente, para quem não conhece esse é o Théo, flamenguista, seis anos, e quem está correndo aqui é o Rafa e o Mateus.

O Rafa veio aqui atrás... Ele já descobriu que eu que mando aqui, aí veio perguntar assim: "Eu posso brincar de pega-pega?". Eu disse: "Pode. Aqui a Casa é sua". Se alguém estiver incomodado, me desculpa, mas ele tem autorização para brincar.

Théo estava aqui me ensinando a mexer no computador. Atenção, Prodasen, pode contratar o Théo! Você vai brincar também? Tá. Gente, Théo é lindo, é incrível. A família do Théo está aqui? Deixe-me ver a família do Théo. Está aqui. Ali a mãe... Olha a sua mãe como é linda, a Ana Paula! Obrigada por estar conosco.

Você vai brincar ou vai ficar aqui? Vai ficar aqui no meu colo? (*Pausa.*) Vai ficar aqui.

Gente, nós agora vamos ouvir... A gente falou que faria uma apresentação presencial e uma *online*.

Juliana, você trouxe uma fala muito desafiadora. Eu soube que o remédio custa em torno de R\$1 milhão e tem que ser...

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Hã? Por ano! E tem que ser judicializado. Nós vamos ter que conversar com a Conitec. É caro, mas vocês têm ideia de que o remédio na infância pode evitar internação lá na frente? Ele pode evitar outros custos lá na frente. Então, é um caro que, se a gente fizer um impacto orçamentário, não é caro para o governo; não é. E a gente vai ter que entender isso, a gente vai ter que conversar.

É uma luta, tá? A Lauda está aqui, ela é da Febrararas e está aí há anos. Nós temos medicamentos há anos para serem incorporados para outras doenças raras, mas nós vamos nos unir a vocês. Porque, se estamos aqui com a Doutora mostrando o progresso, mostrando que isso vai salvar vidas, dar qualidade de vida, nós vamos ter que conversar com a Conitec.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu passo a palavra para você depois, só um instantinho, tá, Lauda?

Então, parabéns por sua apresentação... Isso, vamos bater palmas para a tia Juliana, isso.
(Palmas.)

Ele é demais!

Nós vamos agora desmontar esta primeira mesa.

Eu queria convidar Gabriel, Juliana, a Thaís e a Sabliny, porque a gente vai desmontar esta primeira mesa.

Nós vamos montar a segunda mesa. Eu já quero chamar, para vir para a mesa, Kênia Maria de Souza Rio.

Você pode ficar.

O SR. THÉO MAMEDIO SANTOS – Chamar, chamar.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Você quer falar?

O SR. THÉO MAMEDIO SANTOS – Chamar.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Chamar. Chama a Kênia. Fala: Kênia...

O SR. THÉO MAMEDIO SANTOS – Kênia...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – ... Maria...

O SR. THÉO MAMEDIO SANTOS – ... Maria...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – ... de Souza...

O SR. THÉO MAMEDIO SANTOS – ... de Souza...



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – ...
Rio.

O SR. THÉO MAMEDIO SANTOS – ... Rio.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Isso.
Kênia, bem-vinda. (*Palmas.*)

Você vai chamar a outra, espere aí só um instantinho.

A Kênia é Presidente da Associação nacional do Nanismo.

Bem-vinda, Kênia! Obrigada por estar conosco. É bom te ver de novo.

Agora, o Théo vai chamar. Fala: Renata...

O SR. THÉO MAMEDIO SANTOS – Renata...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – ...
de Paula...

O SR. THÉO MAMEDIO SANTOS – ... de Paula...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – ...
Faria...

O SR. THÉO MAMEDIO SANTOS – ... Faria...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – ...
Rocha.

O SR. THÉO MAMEDIO SANTOS – ... Rocha.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) –
Muito bem.

A Renata é servidora da Coordenação-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde.

Bem-vinda, Renata! (*Palmas.*)



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O Governo Federal está presente, tanto com o Ministério da Saúde... Obrigada. Agradeça ao Ministro. Que bom que eu não vou precisar ir lá, a Renata está aqui para nos ouvir.

E quero convidar, para compor a mesa, Ricardo Emílio...

Fala: Ricardo...

O SR. THÉO MAMEDIO SANTOS – Ricardo...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – ... Emílio...

O SR. THÉO MAMEDIO SANTOS – ... Emílio...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – ... Pereira...

O SR. THÉO MAMEDIO SANTOS – ... Pereira...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – ... Salviano.

O SR. THÉO MAMEDIO SANTOS – ... Salviano.

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

Ele é Defensor Público Federal, um representante da Defensoria Pública da União.

Obrigada, Dr. Ricardo. (*Palmas.*)

Mais uma vez está com a gente. (*Palmas.*) (*Risos.*)

O.k. Mas vai... Nessa segunda mesa, nós vamos ouvir com muita alegria... Obrigada por ter aceitado o convite, Dr. Matheus. Dr. Matheus viralizou na internet nos últimos dias. Quero que vocês acompanhem com muito carinho.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Deixem as crianças brincarem, gente, não impeçam. O microfone não está pegando o barulho delas para o Brasil. Deixem-nas correrem. Acordaram cedinho para estar aqui, deixem-nas à vontade.

Então, nós vamos agora ouvir, de forma *online* – fale comigo: Matheus.

O SR. THÉO MAMEDIO SANTOS – Matheus...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – ... Menezes...

O SR. THÉO MAMEDIO SANTOS – ... Menezes...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – ... Matos.

O SR. THÉO MAMEDIO SANTOS – ... Matos.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, meu auxiliar.

Matheus Menezes é residente jurídico do Ministério Público do Estado de Goiás e vai participar por videoconferência.

Bem-vindo, Dr. Matheus. (*Palmas.*)

O SR. MATHEUS MENEZES MATOS (Para expor. *Por videoconferência.*) – Bom dia a todos.

Primeiramente, eu queria agradecer o convite da Senadora Damares Alves. É uma honra estar aqui junto com vocês para poder dar uma palavra, né?

Queria também agradecer a vocês que estão aí de forma presencial. Infelizmente, eu não podia ir por causa do meu serviço, mas, de qualquer forma, eu fiz questão de participar até de forma *online*.

Recentemente, o meu caso repercutiu na mídia, acerca do teste de aptidão física do concurso de delegado de polícia. E eu decidi denunciar a discriminação que eu sofri, porque não



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

teve adaptação no meu teste físico, sendo que deveria ser uma coisa normal, já que é uma coisa prevista em lei.

O próprio STF, na ADI 6.476, cujo Relator é o antigo Ministro Luís Roberto Barroso, ele determinou que é inconstitucional a submissão do teste de aptidão física a candidatos com deficiência aos mesmos critérios.

Infelizmente, lá nesse concurso, em que eu fui aprovado em todas as fases teóricas, e fui aprovado também na fase de perícia médica, que verificou a compatibilidade do meu cargo com... a compatibilidade da minha deficiência com o meu cargo, infelizmente, a banca simplesmente ignorou o meu direito e me submeteu, a mim e a outros candidatos com deficiência, aos mesmos critérios de avaliação física, gerando a minha eliminação e a de demais candidatos.

Só que muitas pessoas, quando sofrem esse tipo de discriminação, ficam caladas. A gente, que tem nanismo, a gente sabe disso, o tanto que a gente é motivo de piada diariamente. E eu decidi externalizar isso não só para lutar pelo meu direito, que é um direito previsto em lei, mas também para poder dar voz à nossa causa, a nossa causa que sempre passa silenciosamente diante de todos. Infelizmente ela não é ouvida. E eu espero que essa repercussão toda que teve o meu caso – que eu não imaginava que ia ter – sirva para as autoridades superiores, para que, de alguma forma, elas lutem pelos nossos direitos, porque mesmo a lei estando ali, a banca simplesmente descumpriu.

E eu também espero que as crianças – eu tenho 25 anos, sou mais velho do que algumas pessoas que estão aí na Casa do Senado –, eu espero que essas crianças, de alguma forma, sintam-se motivadas também para lutar pelos seus direitos e não se sintam envergonhadas de ser aquilo que elas sempre sonharam, porque o meu sonho é sempre ser delegado. E quando esse caso tomou uma repercussão grande, tive muito apoio, graças a Deus, tem muita gente me apoiando. Mas, ainda assim, a gente vê muitos comentários capacitistas, como, por exemplo, do tipo: "a criminalidade está aumentando e a polícia está diminuindo"; "se jogar lona por cima, vira circo"; "como é que esse anão aí vai conseguir segurar um fuzil?"; "como é que ele vai conseguir prender um bandido de 1,80m?". Infelizmente, ainda tem muitos comentários desse tipo na postagem. Mas, graças a Deus, a maioria das pessoas está me apoiando porque sabe que é meu direito.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, eu espero que, de uma certa forma, esse meu caso que repercutiu na mídia sirva de inspiração para que vocês, pessoas com nanismo, assim como eu ou até mesmo outras pessoas com deficiência, se sintam encorajadas de lutar pelos seus direitos, porque o nosso tamanho não vai delimitar aquilo que a gente quer. A gente só é diferente no tamanho, mas a nossa mente é incrível, é capaz de conseguir tudo aquilo que a gente quer!

Então, a convite da Senadora Damares... ela me convidou para falar sobre esse caso... Mas, também... Eu quero também dar um ponto do remédio. É sobre uma evolução na ciência, que, graças a Deus, teve essa evolução, que vai ser muito benéfica para as crianças com nanismo. Como a própria doutora mostrou aí, a eficácia do remédio e a altura que as pessoas vão ganhar, com esse remédio, é apenas a ponta do *iceberg*, como mencionado anteriormente. Mas a gente vai ganhar mais dignidade, vai ganhar mais independência, porque só a gente que é pessoa com nanismo sabe o tanto que a gente é dependente de algumas coisas. Então, é preciso também que o governo, de uma certa forma, abra espaço para que esse remédio fique mais acessível às pessoas, porque, como falado anteriormente, infelizmente hoje o remédio é só acessado por via judicial, e vocês sabem muito bem – eu que trabalho nessa área do direito – que, infelizmente, a nossa Justiça é muito morosa. Infelizmente também demanda muitos gastos para ter acesso, nem sempre é concedida.

Então, eu espero que, de uma certa forma, esta audiência pública sirva para conseguir esse remédio, ou seja, uma forma facilitada do remédio, e também não só o remédio, que sirva também para serem mais respeitados os direitos das pessoas com deficiência, sobretudo das pessoas com nanismo. Então, eu peço que as leis também sejam cumpridas. Esta é a minha palavra de hoje. Eu não sei se vocês querem que eu fale mais alguma coisa...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Matheus, eu quero cumprimentá-lo e queria fazer uma pergunta. Nós acompanhamos, inclusive há imagens de você na prova física. Pelo que eu entendi, você passou numa fase da prova física e foi reprovado em uma segunda fase. É isso? Porque o Brasil inteiro quer entender direito o que aconteceu. Você pode explicar, Dr. Matheus?

O SR. MATHEUS MENEZES MATOS (*Por videoconferência.*) – Claro. Então, no concurso de Delegado da Polícia Civil de Minas, eu passei em todas as fases teóricas do concurso. Eu passei



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

na fase objetiva, na fase discursiva, na fase oral, ou seja, em todas aquelas fases que dependiam do meu conhecimento jurídico e da minha capacidade, eu fui aprovado. No próprio concurso público, nesse que repercutiu, eu também passei por uma fase da perícia médica, que verificou a minha compatibilidade da deficiência com o cargo, e eu fui aprovado nessa. Só que eu fui reprovado no TAF. O TAF, o teste de aposição física, era composto por quatro testes: o teste da flexão, o teste de corrida de 50m, o teste de impulsão horizontal, que foi o que o que gerou a minha eliminação, e o teste de corrida de 12 minutos.

Na flexão, que foi o primeiramente que eu fiz, eu consegui desempenhar a máxima pontuação, fiz uma boa pontuação. No teste de corrida de 50m, eu também fui aprovado, que foi o segundo teste realizado. Só que, quando chegou no teste de impulsão horizontal, a banca queria, porque estava determinado no edital, que saltasse uma distância de 1,65m no mínimo. E, obviamente, devido às minhas condições, do encurtamento dos membros inferiores, era meio impossível saltar essa distância. E mesmo tendo lutado por adaptações, por ter ido até o fim do meu direito, infelizmente a banca não concedeu, eu ainda sim fui guerreiro. Eu fui fazer aquela tentativa, as duas tentativas a que tinha direito. Só que, infelizmente, eu não consegui obter êxito, devido à minha condição. Geraram a minha eliminação, e eu também não realizei o teste de corrida de 12 minutos, que foi o último teste. Isso repercutiu naquele caso, porque eu lutei pelo meu direito de ter simplesmente uma distância de salto reduzida, e a banca não quis reduzir. Então, basicamente, essa era a penúltima fase do concurso. Eu estava prestes a realizar o maior sonho da minha vida, e, infelizmente, ali, na reprovação do salto, meio que eu vi, por um momento, o meu sonho ser interrompido. Agora eu estou brigando na Justiça para ter o meu direito respeitado.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Então você está em fase de recurso, é isso, Doutor?

O SR. MATHEUS MENEZES MATOS (*Por videoconferência.*) – Isso. O processo está na Justiça de Minas.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – O.k.

Doutor, não importa qual for o resultado da Justiça: para nós você é vitorioso, e mais vitorioso ainda por ter deixado a sua história tomar a repercussão que tomou, mesmo correndo



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

o risco da exposição. Eu vi a imagem, a prova da sua corrida, você foi extraordinário, extraordinário!

E vou dizer uma coisa, Doutor: nós temos, dentro da polícia... Você pode ir para a rua, sim, você pode ir buscar bandido na rua, sim, mas hoje nós temos o serviço de inteligência! Mais de 80% dos crimes hoje, gente, são na internet, contra criança! Os pedófilos estão na internet! Ele seria um grande delegado na internet, para proteger criança, para atuar contra fraudes bancárias, crime cibernético, crime virtual.

Impedir que um homem como ele, que passou em todas as fases, inclusive em parte dos exames físicos, seja um delegado, o que é um sonho... Imaginem esse homem, que percorreu um sonho, chegando na polícia: o que ele não vai fazer para proteger nossas crianças, nossas mulheres, nossos idosos?

O senhor é nosso delegado! (*Palmas.*) Queira ou não queira, o senhor é o nosso delegado. Eu queria pedir ao Plenário que ficasse de pé. Nós vamos aplaudir Dr. Matheus de pé! Receba a nossa homenagem. (*Palmas.*)

A nossa homenagem é pelo fim do capacitismo no Brasil.

Que Deus o abençoe. Parabéns pelo seu trabalho, por sua coragem, e que fique um recado para a Justiça: nós vamos acompanhar esse caso. Quantos Matheus não tiveram a coragem de se expor da forma como ele está se expondo?

Obrigada, Doutor, por ter abrilhantado a nossa audiência. Quero muito conhecê-lo pessoalmente; quando puder, venha ao Senado. Quando vier, vai ser recebido com honras aqui no Senado Federal.

A gente quer muito... Quero lhe fazer um pedido: sendo deferido o seu processo, eu quero ir à sua posse. Nós vamos fazer uma caravana! (*Palmas.*)

Nós vamos à sua posse.

Que Deus o abençoe, Dr. Matheus. Obrigada por estar conosco.

Muito obrigada.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O SR. MATHEUS MENEZES MATOS (*Por videoconferência.*) – Senadora Damares, se me permite a palavra, por favor.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Sim.

O SR. MATHEUS MENEZES MATOS (*Por videoconferência.*) – Aproveito e externalizo: o convite já está feito, para todos vocês que estão aí, para a minha posse, quando eu tomar posse no cargo de Delegado, não necessariamente em Minas, mas em qualquer outro estado. O convite está feito para todos vocês, será uma honra.

Eu não vou desistir dessa luta que eu comecei. Eu vou até o fim, e o apoio de todos vocês é fundamental para isso.

Muito obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, Dr. Matheus. (*Palmas.*) Sucesso.

Na sequência, nós vamos voltar para a mesa. A gente ainda tem um convidado *online*, que vai ficar para o final.

Vamos ouvir agora Kênia Maria de Souza Rio, Presidente da Associação Nacional do Nanismo (Annabra).

Muito obrigada, Dra. Kênia, por estar conosco. É uma parceira que está aqui o tempo todo no Congresso Nacional lutando pelos direitos da comunidade.

Muito obrigada por estar conosco.

A SRA. KÊNIA MARIA DE SOUZA RIO (Para expor.) – Primeiramente, eu gostaria de saudar a mesa, gostaria de saudar a Senadora Damares. A Senadora é uma querida, sempre esteve conosco, amiga da nossa querida Lone. Se é amiga da Lone, é a nossa amiga. Já criou isso, né, Lone?

São duas pessoas que, de fato, lutam pelas pessoas com deficiência, ela, o Senador Romário e alguns poucos outros, porque, infelizmente, dentro desta Casa – né, Senadora? –, tem muito



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

poucas pessoas que lutam, colocam a cara ali e dizem "eu estou lutando pela pessoa com deficiência". Inclusive, são os muito invisíveis dentro da própria Casa, né?

Enfim, em 2014, nós estávamos aqui lutando pelo Dia do Combate ao Preconceito. E foi uma honra estar aqui no Senado. Foi assim, com este quadro assim, cheio de gente, a Juliana, sempre com essa caravana. A Juliana é impressionante. Ela tem que ser dona de excursão, porque ela faz o barulho. Ela faz, convoca o pessoal mesmo e vem mesmo, o pessoal. Incrível.

Aí nós conseguimos o Dia do Combate, que foi sancionado em 2017.

E aí, o que acontece, Senadora? Muito pouco mudou. Tivemos avanços, sim, muitos avanços, mas muito pouco mudou.

Eu nasci, Senadora, num lar em que a maior parte das pessoas tem nanismo. Inclusive, até o presente momento, a minha família é a única no Brasil que está na quarta geração. Meu pai, meus irmãos e eu, meus sobrinhos e agora meu neto. Eu tenho um neto de 12 anos... completou ontem 13 anos.

A minha vida foi com muita dificuldade, não tanto assim, porque eu tinha, dentro de casa, um pai que venceu. Meu pai era do Banco do Brasil. Era um cara que não teve direito a cotas, não teve direito a nada da pessoa com deficiência. Ele é um cara que lutou e conseguiu um cargo no Banco do Brasil.

Dali, eu tive um espelho, eu tive um grande espelho, porque era um homem que venceu, um homem com nanismo e um cara extremamente respeitado, diferente do quadro aqui dos 80%, cujos pais não são pessoas que tiveram famílias com nanismo.

Aí, Senadora, eu nasci em 1964, no meio da revolução. Eu não tive direito a cotas, não tive direito a nada até os 40 anos, quando o nanismo foi considerado uma deficiência pela Lei 5.296, de 2004.

Até lá, eu não era nada, não tive direito a nada, eu já era uma mulher de praticamente 40 anos. Sou uma mulher de 61 anos. E 1% da nossa realidade, da nossa comunidade, com 60 anos, tem uma vida independente. Para a senhora ter uma ideia, eu tenho um irmão de 62 que está na cadeira de rodas, por conta das "oses": artrose, lordose, cifose, escoliose e tantas outras sequelas que o nanismo traz.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu morava do lado, agora me mudei, de um centro genético, um dos maiores do mundo que é o Instituto Fernandes Figueira. Eu nunca bati lá, porque eu achei que não tinha necessidade. Eu achei o seguinte "meu pai tem nanismo, eu tenho nanismo e assim eu vou sobreviver".

Meu filho nasceu com o nanismo também e não apresentou nenhum quadro diferente de uma pessoa normal – normal, que eu digo, sem a deficiência. Até corrigindo, não existe a pessoa normal, existe a pessoa sem a deficiência.

Agora, nasceu o Bernard, meu neto, com todos os sintomas da acondroplasia, com otite, com rinite, com os "oses", com problemas nas pernas. E com isso a gente começou a perceber que não era uma situação normal dentro de casa. Ele teve todo um acompanhamento – foi tudo diferente das gerações que se passaram –, então, ele teve acompanhamentos que a gente não teve, com genéticos, com pessoas específicas para doença dele. Ele operou três vezes o ouvido para botar o carretel, teve dificuldade, teve problema na dentição. E hoje, Senadora, ele está tomando a medicação, essa medicação!

Eu não estou aqui para fazer propaganda de medicação, mas eu vou lhe dizer uma coisa: ele cresceu 11cm.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. *Fora do microfone.*) – Uau! Em quanto tempo?

A SRA. KÊNIA MARIA DE SOUZA RIO – Em dois anos.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. *Fora do microfone.*) – Uau!

A SRA. KÊNIA MARIA DE SOUZA RIO – Eu vou falar uma coisa para senhora: a questão, gente, não é os centímetros, é a dignidade.

Ontem foi o aniversário dele. (*Manifestação de emoção.*) Eu estou superemocionada, já era. Ontem ele completou os 13 anos, e nós fomos ao HotZone, que aqui eu acho que o pessoal conhece, essa área de lazer que tem no *shopping*. Era frustrante para ele, porque ele ia... E, lá, até a pessoa com deficiência ganha em dobro; você paga R\$50 e ganha R\$100 em *ticket*. Era frustrante para ele ganhar R\$100 em *ticket*, mas não conseguir ir aos brinquedos que os amigos iam. Então,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

toda vez ele via os amiguinhos brincar nos brinquedos e ele não podia. E aí aquilo era uma... Toda vez eu falava: "Jesus do céu, vir para cá para mim é uma perturbação", porque ele saia dali frustrado, irritado, não sei o quê. Ontem ele foi – inclusive eu até tenho uma foto; depois que eu quero mostrar para a senhora –, ele conseguiu alcançar a régua, ele foi a todos os brinquedos. Ele estava desesperado. O nome disso sabe qual é? Inclusão, é ser incluído!

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. *Fora do microfone.*) – Alegria.

A SRA. KÊNIA MARIA DE SOUZA RIO – Alegria de estar ele e os primos, e ele sentir que faz parte daquele espaço. A questão é ele pegar e fazer a higiene sem pedir a mãe para ajudá-lo – ele tem 13 anos –, ele poder chegar e caminhar tranquilamente, a otite dele melhorar, ele ter uma vida plena. É sobre isso.

Eu ouvi, Senadora, uma pessoa muito importante – de que eu não quero citar o nome, por respeito a ela – dizer assim: "É muito dinheiro para poucos centímetros". A gente não está aqui discutindo centímetros. A gente está discutindo aqui qualidade de vida; a gente está discutindo aqui sobre pessoas que precisam, como eu. Eu fico assim: meu Deus, e se fosse eu? Eu tive a perda de uma chance; meu filho teve a perda de uma chance; as pessoas acima de 60 anos na nossa comunidade estão em cadeira de roda, estão encostadas, estão aposentadas. Eu sou 1% de uma comunidade imensa que tem uma vida plena e independente. É sobre isso que a gente discute, não é sobre centímetros. Essas crianças amanhã não vão precisar pedir Loas, não vão precisar bater na porta de um INSS para pedir assistência de seguro de saúde, não vão precisar de nada disso, porque vão ser pessoas plenas. As pessoas se sentirem... A gente vive, o tempo todo, a associação, a gente vive num eterno capacitismo, a gente vive num eterno apontamento.

Eu já estou cansada de ser menosprezada, de ser humilhada, e fora – como a Juliana falou – a objetivação do corpo. O nosso corpo ali parece que as pessoas acham que serve para prazer. A gente não é respeitada como mulheres. A gente todo dia, eu digo, assim: eu tenho que matar um leão. Eu já matei os leões todos; já não tem mais nem leão na minha selva, já estão todos mortos de tanto que a gente, todo dia, tem que chegar e discutir...

Eu posso contar os dias em que eu não fui ridicularizada numa rua, em que eu não fui diminuída...



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu vou ao tribunal, eu sou advogada há 37 anos, e até a Justiça mesmo, gente... É com o que eu fico mais indignada! Eu vou às vezes ao tribunal fazer uma sustentação oral, e não tem o tablado lá. Eu falo: "É minha casa, isso aqui é minha casa, e não está adaptada para me receber!". Se a minha casa não está adaptada para me receber, a sociedade vai estar?! Não vai!

A gente está aqui o tempo todo... É Juliana de um lado, e eu de outro. Nós nos unimos para ver se a gente muda esse quadro, e está difícil! Está difícil, Senadora, porque a gente vê...

É na escola! Meu neto: "Ah, porque o garoto me chamou de anão". Eu tenho que explicar para o meu neto... Desde os três anos de idade, ele sabe, quando ele é apontado como anão: "Olhe, eu tenho nanismo". Uma criança, que tem que ter uma infância plena, que tem que ter uma infância divertida, que tem que ter uma infância bacana, tem que ficar explicando para as pessoas o que tem. As escolas não estão preparadas para recebê-los. A gente tem que ir à escola, a gente tem que fazer todo um trâmite, a gente tem que ir à escola antes para avisar: "Olhe, estamos aqui, meu filho tem nanismo, e é assim que tem que ser atendido". As escolas não sabem nem como receber a criança. Os objetos das escolas, as cadeiras não estão adaptadas para elas. Quantas escolas há aí em que a gente fica discutindo que os pais têm que comprar o material para botar nas escolas, porque não tem, em que os pais que têm que fazer a cadeira adaptada para trazer para a escola?! É o tempo todo.

Quando eu era mais nova, o dentista falou: "Olhe, você tem muito dente para sua arcada dentária". Ele arrancou diversos dentes, e agora eu tive que colocar, ou seja, eu tenho 80% da minha boca implantados, porque o dentista, lá atrás, sem saber da minha condição, falou que tinha que arrancar.

São todos esses sentidos, fora uma coisa que aconteceu, com que eu fico muito preocupada, que é que agora temos situações de pessoas com câncer. Meu pai veio a falecer com câncer. E eu fico perguntando: será que deram a medicação certa para o meu pai, adequada para a altura dele, para o peso dele? Será que isso aconteceu? Eu perdi meu pai com 54 anos, eu tinha 18 anos, eu perdi a melhor fase de o meu pai ver eu me formar... Meu pai não viu nada disso. Eu tive problemas seríssimos, porque não tive um pai para ver meu neto, meu filho... Meu pai não estava no momento em que me casei, porque meu pai estava com câncer, e não sei se ministraram a medicação correta nele. Será que foi? Então, hoje, com a gente vendo essa ciência, as coisas



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

acontecendo, a gente fica preocupada com isso. Será? Como é que funciona? O que a gente...? Os mais velhos perguntam: "Será que foi perda de uma chance?". Eu só fico pensando em perda de uma chance, de possibilidades.

Sabe, Senadora? É uma luta muito grande. Não vou me estender mais. Hoje, quase o voo... Aconteceram várias coisas, mas eu falei: "Eu estarei lá, vou lá para marcar meu ponto para falar um pouco, para dividir minhas experiências".

E quero agradecer a oportunidade, Senadora, de estar aqui e dizer o seguinte: não são poucos centímetros que a gente está discutindo, a gente está discutindo sobre qualidade de vida, sobre ter uma vida plena. É sobre isso.

E quero agradecer a vocês – muito obrigada por esses pais maravilhosos aí que se empenham, que estão aí com a gente, pois não adianta só estarmos eu e a Juliana numa liderança, se a gente não tem a família apoiando – e aos Deputados e Senadores como a senhora, que está aí, que pertence e que está sempre apoiando e sempre recebendo.

É isso, Senadora. *(Palmas.)*

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

Cadê o meu auxiliar, Théó? Théó, pega um banquinho aí, traz aqui para eu mostrar o banquinho. Pede de alguém emprestado. Meu auxiliar, traz um banquinho.

Enquanto isso, Dra. Kênia, eu fico imaginando a altura do balcão no fórum para a senhora despachar.

A SRA. KÊNIA MARIA DE SOUZA RIO – Sim.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – O Brasil não está pronto para a comunidade. Não está.

Lá vem Théó com o banquinho. Vem cá, Théó; vem cá, Théó.

Deixe-me mostrar para vocês o banquinho e por que eu vou fazer isso. Vem cá, Théó.
(Pausa.)



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Esse é o banquinho que o Théo trouxe para mim.

A SRA. KÊNIA MARIA DE SOUZA RIO – Eu uso em casa esse.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Vejam só. Eles, para virem para a audiência, tiveram que trazer o banquinho, Doutora. E olha que esta Casa é uma Casa que luta muito pela acessibilidade, mas, para a gente colocar alguns expositores aqui, como a Dra. Kênia está usando o banquinho, por causa do pé dela... A Thaís também usou o banquinho.

Então, vocês vejam, eu estou numa audiência para pessoas com nanismo, e o Théo teve que trazer o banquinho dele de casa. Então, gente, são detalhes – detalhes.

Eu já vi pessoa com nanismo vir ao Senado e os pés ficarem inchados, porque nós não tínhamos um banquinho para a pessoa sentar no plenário.

A SRA. KÊNIA MARIA DE SOUZA RIO (*Fora do microfone.*) – Imagina uma hora com a perna pendurada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Imagina uma hora com a perna...

Gente, igrejas... Atenção, pastores! Isso aqui é tão baratinho, pastores. As igrejas precisam ter. Padres, guardem lá. Na hora em que chegar uma pessoa com nanismo ou uma família, ofereçam: "Nós temos um banquinho. Querem usar?". Talvez nem queiram usar, mas tenham para ofertar, tenham para oferecer. Hoje nós não tínhamos aqui na Comissão o banquinho para ofertar para os nossos convidados. Os convidados que não trouxeram o banquinho estão tendo problema para ficarem sentados no plenário.

Théo, pode vir buscar seu banquinho. É lindo, gente, ele correr para cima e para baixo.

Vem, Théo. Toma seu banquinho.

Dra. Kênia, obrigada. Sucesso no tratamento.

Toma, Théo.

O SR. THÉO MAMEDIO SANTOS (*Fora do microfone.*) – Eu já peguei, tia.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Já pegou? Obrigada. Esse meu auxiliar...

Na sequência, eu quero registrar que está presente conosco Edilson Barbosa, Presidente do Movimento Orgulho Autista Brasil – obrigada, Edilson –; João Pedro, Embaixador do Autismo da Bahia – obrigada, João Pedro; veio da Bahia, obrigada –; Kézia Castro, Assistente Social do Instituto Nacional de Nanismo; Richard Alves dos Santos, Assistente Social; Sônia Rogério Galvão, Psicóloga do Instituto Nacional do Autismo; Marcelo da Costa Teixeira, Diretor da BioMarin Brasil; e todos os pais, mães e adolescentes do Instituto Nacional de Nanismo, movimento Somos Todos Gigantes.

Eu informo que a Liderança do Governo entrou em contato dizendo que estão atentos à audiência – aí, Governo! (*Palmas.*)

E olha que eu sou oposição ao Governo, mas a Liderança tem um trabalho incrível.

Nós temos o Ministério dos Direitos Humanos aqui com a gente e agora nós temos o Ministério da Saúde, que também está aqui conosco.

E nós vamos ouvir na sequência a representante do Ministério da Saúde, Dra. Renata de Paula Faria Rocha.

Gente, ela veio... Não é fácil o papel dela. Não é a primeira vez que a Dra. Renata está com a gente. Ela não tem as respostas todas que a gente precisa, mas o fato de o Ministro tê-la designado para estar aqui, olhando nos olhos das famílias... Eu preciso elogiar o Ministro por isso, porque não é fácil.

Dra. Renata, sinte-se na sua casa. E nós queremos ouvi-la por dez minutos.

Seja bem-vinda, Dra. Renata.

A SRA. RENATA DE PAULA FARIA ROCHA (Para expor.) – Bom dia, bom dia a todos.

É um prazer estar aqui nesta Casa, para conversar com todos vocês.

Eu confesso que eu tinha até preparado uma fala aqui que, inclusive, foi validada pelo meu chefe, mas eu quero falar outra coisa – quero falar outra coisa. (*Palmas.*)



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Fale do coração, Renata!

A SRA. RENATA DE PAULA FARIA ROCHA – Eu estou na Coordenação de Doenças Raras e sou enfermeira. Eu trabalho... Eu tenho 23 anos de formada, 23 anos atuando na assistência. No ano passado, eu entrei no Ministério da Saúde e passei a atuar nessa parte da gestão de política de políticas públicas. Então, eu entendo muito bem, claro que não na posição de quem está sentindo, mas na posição de quem cuida. Eu entendo muito bem as dores e as dificuldades que vocês vivenciam no dia a dia, por cuidar de muitas pessoas ao longo da minha vida.

Quero dizer o seguinte: considero a Coordenação de Doenças Raras como um ganho dentro do Ministério da Saúde. Eu acho que trouxe uma visibilidade para doenças que a gente costuma dizer... Há esse termo de doenças raras, mas são doenças, na verdade, de uma frequência menor. Mas, quando a gente junta as pessoas portadoras de doenças raras, a gente tem uma quantidade enorme de pessoas, e isso é um desafio para um sistema de saúde público como o nosso, um sistema grande, um sistema universal, um país do tamanho do nosso, com diversidades muito grandes...

A gente, hoje, está conversando aqui em Brasília, mas a gente tem pessoas com dificuldade de acesso a coisas muito básicas, em termos de saúde.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Dra. Renata, só um instantinho...

Gabriel, você pode voltar para a mesa?

Deixem-me dizer uma coisa: Gabriel virou o herói das crianças. *(Risos.)*

E você viu que elas não o deixam ali? Estão todas grudadas nele.

Mas ele está tentando acompanhar a audiência...

Gabriel, volte para a mesa. Tem um lugar aqui.

Crianças, depois vocês vão tietar Gabriel muito, vão abraçar Gabriel muito.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, Gabriel vai voltar para a mesa, porque ele está querendo acompanhar, olhando e abraçando as crianças...

Então, volte para mesa, Gabriel.

Dra. Renata, continue.

A SRA. RENATA DE PAULA FARIA ROCHA – Eu queria dizer que a Coordenação de Doenças Raras, hoje, representa um ganho em termos de visibilidade para os portadores de doenças raras, e isso é um ganho em diversos sentidos e, se a gente for pensar, em diversas situações de acesso, de diagnóstico, de tratamento, em todo o contexto.

A gente vem trabalhando em diversas frentes – e a coordenação é muito recente; tem dois anos de coordenação –, é uma coordenação muito abertas e muito próxima da comunidade. Então, a Dra. Kênia aqui sabe, conhece o Dr. Natan, que é o Coordenador-Geral de Doenças Raras... Então, existe essa proximidade com a comunidade, para a gente realmente entender as necessidades da população, para que a gente possa entregar políticas públicas que sejam realmente adequadas e que possam ser implementadas, e não políticas públicas que fiquem no papel e que não sejam implementadas.

Eu queria fazer uma consideração com relação à medicação que vem sendo falada. Eu não sei qual foi a percepção com relação à reunião da Conitec, mas a minha percepção – vou falar da minha percepção – é que não ficou nenhuma dúvida com relação à evidência científica de que a medicação funciona. Não houve, não teve esse tipo de questionamento na hora do voto. Eu não voto, eu só participei da reunião, mas não houve esse questionamento. O questionamento foi com relação ao custo.

Eu queria deixar de mensagem para todos nós – o ministério, os Parlamentares, a comunidade científica, as associações que representam os pacientes – que acho que a gente precisa pensar em estratégias, em formas de negociação com a indústria para que a gente consiga melhorar essa forma de acesso. Acho que o ministério sozinho não consegue fazer isso. A Conitec é uma instância autônoma e ela precisa pensar no impacto orçamentário. Então, quando vem um impacto orçamentário muito alto, a gente precisa pensar, a Conitec precisa pensar em termos de



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

sustentabilidade do SUS. A gente entende também o papel e o fato de ter tido um parecer desfavorável, mas a gente não questiona a eficácia da medicação.

Então, eu acho que a gente precisa, enquanto comunidade como um todo – e aí incluindo nós, incluindo vocês, incluindo todos nós –, pensar de que forma a gente consegue trazer essa medicação sem esse impacto orçamentário do jeito que ela veio, porque eu não vi, em nenhum momento, nenhuma fala de ninguém, na hora de votar na Conitec, dizendo: "Não, não temos evidência; não, vamos dar um parecer desfavorável porque essa medicação não funciona; não, não é importante; não, não são só...". A gente não ouviu ninguém falando assim: "Ah, mas são só centímetros"; não teve essa fala na reunião da Conitec. Todo mundo entendeu o impacto, entendeu a importância, o que traz em termos de qualidade de vida para essas crianças. Todo mundo entendeu isso. Mas aí a gente pensa: "Temos como arcar, enquanto SUS [e aí estou me incluindo, como Ministério da Saúde], temos como arcar com esse custo?". Neste momento não temos. Então, como que a gente pode visitar isso e criar estratégias?

Coloco a Coordenação de Raras à disposição para a gente conversar, para a gente debater, para a gente pensar em estratégias. A gente precisa pensar em estratégias, porque acho que a gente sozinho também não consegue. Então, de que forma a indústria – a gente tem representante da indústria aqui – pode, junto com a comunidade, junto com o Ministério da Saúde, chegar em melhores estratégias, para a gente conseguir uma aprovação na Conitec e conseguir incorporar essa medicação? Eu, enquanto servidora na Coordenação de Raras... A gente não consegue avançar muito com relação à medicação enquanto ela não for incorporada. As nossas ações... Uma vez incorporada – eu, inclusive, sou a responsável pela implementação das tecnologias na Coordenação de Raras –, a gente vai trabalhar para a implementação disso, para a disponibilização, com como que a gente faz essa medicação chegar em todos os cantos deste país. Mas, enquanto não se incorpora, eu também não tenho muito como avançar em termos de oferta dessa medicação, a não ser o que vocês já estão fazendo, que é com a judicialização, o que nem passa por nós, nem passa pela coordenação.

Acho que a gente precisa, sim, ampliar este debate em termos de estratégia não só para a vosoritida, mas para diversas outras medicações que nas doenças raras têm um impacto altíssimo. São medicações de alto custo e com impacto altíssimo. A gente vê diversas medicações que, muitas vezes, não têm evidência científica suficiente, e aí a judicialização também traz esse viés



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

porque, às vezes, não são todas as pessoas que têm indicação para o uso daquela medicação, e a judicialização acaba favorecendo o acesso para essa pessoa, o que gera um custo também para o sistema, um custo...

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. RENATA DE PAULA FARIA ROCHA – Exatamente.

A SRA. KÊNIA MARIA DE SOUZA RIO – Porque o custo é muito maior judicializando do que chegar, sentar com a indústria e negociar isso.

A SRA. RENATA DE PAULA FARIA ROCHA – Sim, Sim. A indústria também precisa estar aberta à negociação. Então, precisa ter essa questão.

Mas é isso. Eu coloco a Coordenação de Raras à disposição. A gente tem uma página da Coordenação de Raras no *site* do Ministério da Saúde, e lá tem nossos contatos. Vocês podem mandar *e-mail*, a gente responde. Este ano é um ano mais complicado em termos de ficar recebendo as associações, mas a gente está à disposição para conversar e para a gente criar estratégias. E eu, como enfermeira, a gente pode pensar em linhas de cuidado, em PCDTs específicos, para que a gente possa melhorar o acesso e o fluxo dessas crianças, desses pacientes dentro da rede de atenção à saúde.

É isso. Obrigada, gente. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Uau! Dra. Renata...

Atenção, chefe da Renata, não a exonere. *(Risos.)*

Dra. Renata, era exatamente o que a gente queria ouvir. Deixe-me falar uma coisa, gente, nós podemos... E é esta Casa que constrói o Orçamento da União, é esta Casa – é esta Casa, Loni. Incorporando ou não, a Conitec aprovando ou não, a gente pode criar estratégia orçamentária. Por exemplo, não pode ser por meio de emendas parlamentares? Veja só, se não for emendas parlamentares, não pode ser emenda de bancada ou uma emenda de Comissão?

Esta reunião aqui está sendo feita não só pela Comissão de Direitos Humanos – acho que vocês prestaram atenção –, mas pela Comissão de Direitos Humanos e Comissão de assistência



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

social e saúde – é a Comissão que resolve os problemas de saúde no Brasil. Então, por meio de emenda de Comissão, emenda de bancada, emenda parlamentar, 1 milhão por ano por uma criança, será que a gente não poderia fazer esse diálogo de como buscar esse orçamento?

A SRA. RENATA DE PAULA FARIA ROCHA – Senadora, quando a Conitec... Porque, independentemente de onde vem o recurso, a gente precisa que a Conitec dê um parecer favorável, porque é a instância responsável.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Sim.

A SRA. RENATA DE PAULA FARIA ROCHA – Quando a Conitec faz a avaliação, ela não pode fazer a avaliação calculando o impacto orçamentário, com uma verba que não é uma verba fixa.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Sim.

A SRA. RENATA DE PAULA FARIA ROCHA – Então, verbas vindas de emendas são verbas que não são...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Certeza de que vão.

A SRA. RENATA DE PAULA FARIA ROCHA – Exatamente. A gente não tem como fazer esse tipo de coisa. A gente precisa pensar mesmo em estratégias. A gente tem medicações de alto custo... Eu não sei se cabe – tá, gente? – eu só estou pensando. A gente tem medicações de alto custo, como foi o Zolgensma, que é a medicação de mais alto custo, para a qual existe um acordo de compartilhamento de risco junto com a empresa. Não sei se seria possível. Isso é uma coisa que tem que ser avaliada, mas talvez uma estratégia...

Então, é isto: pensar em estratégias, mas a gente precisa usar o orçamento fixo que a gente já tem. Acho que as verbas de emenda podem auxiliar em diversas outras coisas, em questão de educação, de recursos, de equipamentos, de materiais que possam ser utilizados, de adaptações que possam ser utilizadas em escolas, em serviços de saúde, no que for. Mas, quando a gente pensa num custo fixo de medicação, fica difícil a gente usar recurso de emenda, a gente precisa negociar custo mesmo, precisa negociar valor de medicação e como é que a gente vai fazer o pagamento dessas medicações.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

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

Mas só o fato de a coordenação estar disposta para a gente buscar uma estratégia, um caminho... Eu quero ajudar nessa busca.

Eu vou dizer uma coisa que ninguém de vocês pode falar porque vocês não têm imunidade, mas eu ainda tenho um pouquinho: a festa do Vorcaro naquele palácio custou mais de R\$100 milhões. No dia em que a gente conseguir, de fato, fechar a torneira da corrupção no Brasil, vai sobrar dinheiro. (*Palmas.*)

Com uma festa de noivado dele, desviando recurso público de mais de R\$100 milhões para um noivado que acabou no dia em que ele foi preso, nós teríamos salvado cem crianças. (*Palmas.*)

Isto vocês não podem falar, mas eu posso falar: sentaram bandidos, aqui nesta mesa, na CPMI do INSS – e aí, Doutora, tirando do vulnerável do INSS –, com relógio de R\$1,3 milhão no braço. E a gente perguntava: "Quantos relógios desses você tem?". "Não sei, não fiz inventário." Carros de R\$11 milhões...

No dia em que a gente, de fato, fortalecer os nossos órgãos de fiscalização, como a CGU, o TCU, os órgãos de controle, e fechar a torneirinha da corrupção, nós não vamos ver funcionários nos ministérios... E, Dra. Renata, eu estive lá como executiva, chorando, fazendo continha de dinheiro ali para poder pagar as contas. No dia em que a gente conseguir avançar contra a corrupção, nós vamos ter dinheiro para todo mundo. Essa fala não é deles, é minha, eu tenho imunidade para falar sobre isso. (*Palmas.*)

Dra. Renata, agradeça a seu chefe, ao Ministro da Saúde. Vamos continuar esse diálogo com a CAS do Senado e com a CDH. Obrigada por estar aqui.

Vamos ouvir, *online*, o Dr. Alex Reinecke de Alverga, também do Governo, Diretor de Relações Institucionais da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania.

Obrigada, Dr. Alex, por estar conosco.

O senhor tem seus dez minutos.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu sei que o senhor está com o seu tempo corrido, pode fazer uma participação menor se precisar também.

O SR. ALEX REINECKE DE ALVERGA (Para expor. *Por videoconferência.*) – Muito obrigado, Senadora Damares.

Vocês me ouvem?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Ouvimos perfeitamente.

O SR. ALEX REINECKE DE ALVERGA (*Por videoconferência.*) – Muito obrigado, Senadora.

Eu queria inicialmente fazer uma breve autodescrição: sou um homem branco, cabelos castanhos, olhos castanhos, tenho uma barba predominantemente grisalha, faço uso de óculos de grau de armação preta, estou com uma camisa branca, num ambiente interno e com um fundo branco aqui.

Queria também dizer do agradecimento do nosso ministério pelo sempre presente convite para poder participar das discussões dessa importante Comissão. Já de início quero dizer da nossa permanente disponibilidade para o debate.

Eu estou acompanhando aqui desde o início, desde a primeira mesa, e queria dizer que isso, de certa maneira, direciona a minha fala. Eu também tinha uma fala com uma expectativa que é produzida a partir do chamamento da audiência pública, mas, ouvindo os relatos aqui, ouvindo as situações concretas das pessoas e aqui, mais recentemente, nessa segunda mesa, a situação do Mateus, que ganhou também grande projeção nacional, eu queria ir direto a um ponto que, de certa maneira, já foi ressaltado aqui e que é a atribuição do nosso ministério.

A gente sabe que falar de acondroplasia diz respeito a uma doença rara, a uma condição que já foi muito bem exposta aqui, e a quais são os seus desafios, que deixam de ser exclusivamente situações do campo da vivência corporal, dos marcadores biomédicos. A gente está falando fundamentalmente da garantia da dignidade. A gente está falando fundamentalmente dos direitos humanos. E justamente os direitos humanos são nossa atribuição enquanto secretaria nacional – os direitos humanos voltados para a pessoa com deficiência. E a



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

gente, constrói, então, a noção da experiência da pessoa com deficiência considerando a situação do nanismo, situação essa que é reconhecida por lei, se a gente fala especificamente do decreto que reconhece, no rol das deficiências físicas, a questão do nanismo. Então, estou falando da experiência da pessoa com deficiência.

E aí, falando disso, a gente tem que falar necessariamente das barreiras que são enfrentadas, a gente tem que falar dos desafios que já foram muito bem colocados aqui pelos que me antecederam, pela sua vivência direta e pelas representações do movimento. A gente está falando de barreiras arquitetônicas, a gente está falando da necessidade de adequação do mobiliário para o exercício das atividades; a oradora que antecedeu também falou da sua vivência no mundo do trabalho, da sua vivência em casa, nos espaços públicos, na circulação urbana. Mas a gente está falando fundamentalmente, eu entendo – isso foi muito bem reforçado –, da questão das barreiras atitudinais. Não é possível que a gente viva numa sociedade que ainda tem muitas dificuldades... E aí é onde eu acho que a gente pode centrar a contribuição do nosso ministério, da nossa Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência, afinal de contas, a experiência vivenciada e relatada aqui do Mateus é muito emblemática para revelar questões de um capacitismo estrutural, da necessidade de o conjunto das nossas instituições se transformarem e conseguirem dar consequência a um princípio da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, que é, todo mundo aqui já sabe, emenda constitucional, algo que tem um poder importante no nosso ordenamento jurídico. A própria Lei Brasileira de Inclusão também vai falar disso.

Eu queria chamar a atenção aqui, para não ultrapassar muito tempo, e dizer que a gente precisa avançar na noção de adaptação razoável. Esse é um ponto que está expresso tanto na convenção, quando a convenção vai falar que, quando necessário, a adaptação razoável precisa acontecer... Mas a gente está, então, de frente para um debate que é sobre a noção de uma igualdade formal, mas também uma igualdade material. Como é que a gente consegue, de fato? E a LBI inovou, mas ela precisa ainda muito do reforço da sociedade para que saia do papel e consiga chegar na proteção e na afirmação dos direitos das pessoas com deficiência, aqui falando especificamente das pessoas com nanismo.

Então, a gente tem a noção de adaptação razoável na própria LBI, dizendo que a sua negativa de atender à adequação, o que seria uma adaptação razoável, pode se constituir como



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

uma discriminação em função da deficiência – aquilo que todo mundo conhece ou que precisa conhecer muito mais, e efetivar o enfrentamento ao capacitismo.

Eu coloco esse ponto justamente para trazer aqui uma contribuição ao debate de que é preciso avançar nessa dimensão, porque esse princípio tanto é pouco conhecido como também é pouco utilizado e, no dia a dia, ele coloca um desafio que é: você tem instrumentos muito poderosos, como a nossa convenção e a nossa LBI – que deixa aí como uma ferramenta de luta essa noção de adaptação razoável –, mas a gente tem muita dificuldade de, no dia a dia, essa ferramenta comparecer na luta das pessoas. De maneira que é razoável, na situação que foi colocada pelo Matheus – em que as pessoas dentro de um concurso que está relacionado a uma situação que está sendo submetida a um edital que foi pensado para um determinado padrão corponormativo –, é razoável não ter uma adaptação?

São questões que fazem com que a gente precise avançar, e eu me comprometo aqui – enquanto representante da Secretaria Nacional, por determinação da nossa Secretária Isadora, que solicitou, da nossa Ministra Macaé, que solicitou a nossa presença sempre constante aqui no debate importante da Comissão – a encaminhar essa discussão para o nosso Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

Embora seja um princípio ali afirmado na convenção, ali reforçado na Lei Brasileira de Inclusão, inclusive com essa distinção de que a recusa da adaptação razoável pode, sim, ser considerada uma discriminação em razão da deficiência, que a gente consiga avançar com orientações que possam tornar isso mais operacional no dia a dia das pessoas; uma espécie de protocolo... Eu não saberia dizer qual seria a maneira mais adequada, mas quero dizer que o Conade é um espaço adequado para este debate, para poder construir referências.

A gente também conta com o apoio desta Casa para eventualmente também oferecer sua contribuição para que a gente possa avançar e fazer com que a convenção proteja todas as pessoas e que não dê mais espaço para que a gente tenha situações em que a corponormatividade seja o resultado de uma discriminação ou de um efeito que impede a dignidade das pessoas e de exercerem em igualdade de oportunidades o desenvolvimento do seu próprio potencial.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, de maneira muito objetiva, eu gostaria de deixar aqui a nossa secretaria à disposição deste debate e informar que vou encaminhar, junto da Secretária Isadora, essa demanda para o Conade se debruçar a respeito de como a gente consegue operacionalizar. É bom também ter um representante da Defensoria Pública da União, colega também do Ministério da Saúde, entendendo que os desafios para esse público são extremamente amplos, mas centrando na ideia de que é justamente a acessibilidade, é justamente a partir de uma tecnologia assistiva... E essa tecnologia assistiva precisa também modificar normas, modificar editais, favorecer o entendimento de que a necessidade de se pensar a diversidade humana, a diversidade de corpos, é justamente onde os direitos humanos avançam.

Então, eu queria agradecer o convite e dizer que eu permaneço aqui, mesmo que em trânsito e virtualmente, mas estou desde o início e pretendo ficar até o final e encaminhar todas as discussões para a nossa Secretária, para a nossa secretaria e para o nosso Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

Muito obrigado, Senadora.

Até uma próxima. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, Alex. Dê um abraço na Secretária. A secretaria está sempre conosco nos debates. Muito obrigada.

Nós vamos ouvir o nosso último orador convidado, mas eu vou... A Lauda pediu a palavra, um minutinho; mas antes eu quero registrar, quem sabe, doutor, para orientar alguma das suas respostas. E todos os convidados depois terão um ou dois minutos para agradecimentos.

Veja se tem alguém *online* ainda dos convidados.

Maria, do Distrito Federal, pergunta: "Como o SUS pretende ampliar o acesso ao diagnóstico precoce e ao tratamento para pessoas com acondroplasia no Brasil?".

Luanderson, do Pará – olhem, gente, é o Brasil inteiro –: "Quais medidas práticas de acessibilidade urbana e arquitetônica o governo deve priorizar para garantir a autonomia das pessoas com nanismo?".



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Wilson, do Rio de Janeiro: "Recentemente vimos o caso do candidato com nanismo para a prova de delegado. Uma forma de inclusão seria adaptar todo tipo de prova?". Lá do Rio de Janeiro.

Agora vem Gentil, de São Paulo: "Sra. Kênia: como professores podem ajudar na inclusão de pacientes acondroplásicos em idade escolar?". A senhora pode responder daqui a pouquinho.

A SRA. KÊNIA MARIA DE SOUZA RIO (*Fora do microfone.*) – Ah, sim.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – José, do Distrito Federal: "Infelizmente, pessoas possuem problemas, mas Segurança Pública não deve ser tratada sob a ótica da inclusão e sim da competência [...]".

Elis, de São Paulo: "É fundamental fortalecer políticas de inclusão, combater o preconceito, ampliar o acesso à saúde, à educação, à acessibilidade [...]".

Paloma, do Distrito Federal pergunta: "O SUS tem estrutura suficiente para diagnóstico e acompanhamento de pessoas com acondroplasia em todo o [...] [país]?".

Thiago, do Rio Grande do Sul: "Quais políticas públicas urgentes garantirão que a acessibilidade urbana no Brasil considere a ergonomia específica para pessoas com nanismo?".

Luanderson, do Pará: "Quais critérios biomecânicos a lei deve fixar para que os testes físicos [olhem como o Dr. Matheus mexeu com o Brasil!] em concursos garantam isonomia aos candidatos com nanismo?".

E Yasmine, do DF, comenta: "O debate é importante para dar visibilidade às necessidades de pessoas com acondroplasia e fortalecer políticas de inclusão e acessibilidade".

Dr. Ricardo, da Defensoria Pública, parceira da luta... Muitas pessoas que precisam do remédio não têm o advogado, e é na Defensoria Pública que encontram agasalho, acolhimento, carinho.

Doutor, o senhor tem seu tempo. Obrigada por ter aceitado o convite para estar conosco.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O SR. RICARDO EMÍLIO PEREIRA SALVIANO (Para expor.) – Sim. Eu que agradeço o convite, Dra. Damares, em nome da Defensoria Pública da União, do Defensor Público-Geral Federal, Marcos Paderes.

Cumprimento também aqui o Ministro da Justiça, na pessoa da Renata de Paula Faria Rocha.

Cumprimento também os movimentos sociais aqui, na pessoa do Gabriel, do Somos Todos Gigantes, e os demais pacientes presentes na audiência.

Eu vou começar com uma explanação, depois eu vou falar sobre a atuação da Defensoria Pública no acesso à Justiça, em relação a essa questão de a gente judicializar o tratamento para garantir o fornecimento do medicamento. Eu entendo que a judicialização tem que ser a última porta; nós precisamos fortalecer o Sistema Único de Saúde, é preciso fortalecer a Conitec. A Coordenação de Doenças Raras tem feito um bom trabalho. Nós acreditamos que é uma tarefa muito difícil, porque os recursos são escassos, mas, diante das evidências científicas – que é conforme o Supremo Tribunal Federal tem se manifestado –, a gente tem que entender que os medicamentos precisam ser incorporados à medida que a ciência evolui.

Isso eu vou explicar depois, mas eu queria antes falar aqui sobre um momento que o Gabriel externou aqui na fala dele, quando ele falou sobre esperar, e que esperar não é uma espera passiva, é uma espera ativa, de você realmente ter esperança. O Neto e a Vanizia também falaram isso, que a missão deles é de levar informação e de dar esperança. O esperar é no sentido de esperança, de confiar no propósito, de trabalhar e lutar por aquilo em que você acredita; então, é uma espera ativa.

Nesse sentido, eu vejo que a Comissão de Direitos Humanos tem trabalhado de forma ativa. Senadora Damares, eu gostaria de parabenizá-la pelo trabalho à frente da Comissão.

A Defensoria Pública também tem atuado muito na esfera da saúde, tem ampliado o fornecimento dos seus serviços à população.

A gente fez a interiorização do serviço da Defensoria Pública da União para tratar de fornecimento de medicamentos de alto custo, a partir do julgamento do Tema 1.234 do STF. Nós estamos presentes em todas as unidades da Federação que têm subseção judiciária da Justiça



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Federal; então, onde tem Justiça Federal, a Defensoria Pública da União atua no fornecimento de medicamentos de alto custo.

A gente criou ofícios virtuais... Isso se chama Núcleo Nacional de Interiorização de Saúde. Esse Núcleo Nacional de Interiorização de Saúde é feito através de ofícios virtuais, em que as pessoas fornecem os documentos necessários para ingressar em juízo por *e-mail*, a Defensoria analisa, ingressa com a ação judicial perante a Justiça Federal e acompanha, até o final, o processo judicial da pessoa que precisa do medicamento.

Esse é um avanço que a Defensoria Pública da União implementou há dois anos. E, pelo fato de a competência da Justiça Federal ter sido definida pelo Supremo em acima de 210 salários mínimos os medicamentos de alto custo, como no caso do medicamento vosoritida, que é o Voxzogo, este é um medicamento de alto custo e pode ser fornecido pela ação judicial com ingresso na Justiça Federal. E a Defensoria Pública da União é o órgão que garante o acesso à Justiça aos pacientes que necessitem desse medicamento.

Em relação à incorporação, é preciso fazer algumas pontuações, porque, para que você consiga fazer a incorporação junto à Conitec, é necessário provar que esse medicamento realmente é efetivo e que tem um custo que seja suficiente para que o Ministério da Saúde possa incorporá-lo junto à Conitec. Essa discussão foi levada... Está sendo discutido no âmbito da Conitec. Foi aberta uma consulta pública para que a sociedade civil possa se manifestar, trazer elementos para que faça o convencimento dos técnicos que vão julgar, vão recomendar a incorporação ou não da medicação, para que depois o Ministério da Saúde possa fazer o protocolo clínico de diretrizes terapêuticas da doença, que não existe – no momento, não temos um protocolo clínico de diretrizes terapêuticas para acondroplasia. Então, é necessário que essa discussão seja levada à frente.

Nós estamos confiantes de que a Conitec irá determinar a incorporação do medicamento pela relação custo-efetividade, porque, como a gente bem pontuou aqui, Senadora, nas discussões, ficam muito mais caras todas as decorrências da enfermidade para o sistema do que você conseguir incorporar a medicação e prevenir outros agravos da doença. Então, estamos confiantes de que o Ministério da Saúde vá incorporar essa medicação e, posteriormente, fazer um protocolo clínico de diretrizes terapêuticas para a doença.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Isso seria um ganho muito grande para todos os pacientes, porque você conseguir administrativamente... Por que qual é o grande empecilho que você tem na Justiça? A demora, porque, com a demora, na Justiça, você acaba impedindo que a pessoa possa ter um tratamento precoce. E, com o desenvolvimento da doença, à medida que o processo judicial se prolonga, a doença vai também impedindo que ela possa ter uma melhora no seu quadro de saúde. Então, se você fornece administrativamente o medicamento, você antecipa o tratamento, você tem um tratamento mais célere, e isso impede o avanço da doença.

Aqui eu até gostaria de fazer um adendo em relação a um questionamento que surgiu, na internet, sobre o diagnóstico precoce. Nós sabemos que o SUS tem uma limitação, uma carência de geneticistas. Esse é um problema muito grave, porque o fato de você ter uma carência de geneticistas acaba impedindo que as crianças possam ter o diagnóstico.

O Ministério da Saúde também deveria repensar uma forma de, por meio da telemedicina ou de outro instrumento, possibilitar que essas crianças tenham acesso aos geneticistas. Então, seria uma medida que também a Defensoria Pública da União entende como eficaz.

Fora a questão da saúde, também tem outros pontos que eu gostaria de tratar aqui, se o tempo permitir.

Deixe-me falar aqui sobre o *bullying*. O *bullying* é uma questão que a gente tem acompanhado nas redes sociais, e a gente percebe que precisa ter uma campanha de conscientização da população sobre essa discriminação exacerbada...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Especificamente quanto ao *bullying*, vocês atuam nessa área ou seria a Defensoria do estado? Nós temos famílias que precisam entrar com ações, inclusive de indenização. A gente tem que entender que tem que ter... Quando começar a pesar no bolso daqueles que discriminam e praticam atos de preconceito, eu acho que aí as coisas vão começar a mudar. E a Defensoria também, nesses casos, atua – uma família em que a criança ou o adulto sofreu um preconceito e quer ingressar com uma ação?

O SR. RICARDO EMÍLIO PEREIRA SALVIANO – Sim, mas aí, no caso, não seria a competência da Justiça Federal, porque não tem interesse da União; seria a Defensoria Pública estadual que



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

poderia ingressar perante a Justiça estadual para uma ação de dano moral. Ou, então, é até comunicar o fato à polícia para que a polícia...

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. RICARDO EMÍLIO PEREIRA SALVIANO – Ou o Ministério Público, para que possa intervir nesses casos.

Em relação ao *bullying* que tem sido difundido nas redes sociais, o Supremo julgou recentemente a responsabilização das *big techs*. Uma discussão que foi levada ao Supremo é se as *big techs* teriam responsabilidade por atos praticados por terceiros, sem intervenção judicial, sem ordem judicial, e o Supremo entendeu que as *big techs* têm essa responsabilidade presumida nos casos de conteúdos ilícitos, quando se tratar de anúncios pagos ou criados com conteúdo artificial por Chatbox ou robôs. E também, nas hipóteses de crimes contra a honra, o provedor de internet vai ser responsabilizado por danos causados por terceiros se, após a ordem judicial, ele não promover a retirada do conteúdo. Então, a gente tem que entender que essa discussão é muito relevante e isso precisa ser combatido veementemente para que, nas redes sociais, as pessoas denunciem e responsabilizem também, civil e criminalmente, aquelas pessoas que cometam crimes contra a honra ou atos ilícitos que venham a denegrir a imagem das pessoas com deficiência.

É essa a minha manifestação.

Agradeço a participação.

Muito obrigado a todos. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, Doutor. Nós vamos buscá-los nesse diálogo com a Conitec, com o Ministério da Saúde sobre a incorporação do remédio. Na busca de orçamento também, nós vamos buscá-los.

Lauda.

A Lauda tem um convite também para fazer. Nós vamos ter uma audiência pública interessantíssima agora à tarde na Câmara Legislativa – não é a Federal, é a Legislativa. Lauda é a nossa representante da Febrararas.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. LAUDA SANTOS (Para expor.) – Obrigada, Senadora, pela oportunidade de falar para este público por que eu sou apaixonada.

Há muitos que eu já conheço: Gabriel, Kênia, Juliana... Sempre que possível, a Febrararas participa dessas audiências que são pertinentes para esse público.

Eu faço aqui uma provocação, e eu estou vendo a fala do Ministério da Saúde. Nem sempre, Dra. Renata, quando nós temos um PCDT publicado, é garantia também de fornecimento do medicamento. E a gente enfrenta isso demais nas doenças raras. A gente sabe que o Ministério da Saúde tem um prazo de 180 dias após a publicação do PCDT da dispensação de medicamentos para os pacientes. Isso não tem ocorrido, a gente tem tido isso com uma certa frequência dentro do Ministério da Saúde.

A gente entende que o orçamento é finito, a gente entende uma série de coisas, mas eu gostaria de fazer aqui uma provocação, um compromisso institucional, instituindo um prazo. Veja bem, o Ministério da Saúde está disponível para criar um grupo de trabalho com especialistas em nanismo e com associações, para que a gente realmente publique políticas públicas efetivas garantidoras para esse grupo de pessoas? Eu falo isso, gente, porque eu conheço uma pessoa com nanismo, uma mulher. Ela teve três abortos, porque o nosso sistema de saúde não está preparado para esse público na gestação. Na maternidade, elas não têm essa garantia; na odontologia, a mesma coisa. Quando elas vão ao ginecologista, a reclamação é muito grande, porque as macas, os equipamentos de exames ginecológicos não são adaptados para receber essas mulheres.

Então, gente, o buraco é muito mais embaixo. A gente tem que pensar realmente como é que a gente pode fazer isso.

Eu vejo que o nanismo não faz parte dos dados do censo estatístico do IBGE. Como é que a gente vai fazer uma política pública quando a gente não tem o número de pessoas? Como é que a gente vai planejar o futuro dessas crianças que estão aqui, felizes da vida, correndo para lá e para cá, com toda a vitalidade? A gente tem que ter uma garantia para o futuro dessas crianças.

Agora, vocês que já estão adultos, que têm o nanismo instalado, que têm a oportunidade do tratamento, que chegou aí... Eu fiquei muito feliz. Conversando aqui com a Doutora, eu fiquei



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

apaixonada, gente, de saber quantos centímetros ganharam essas pessoas que precisam no tratamento.

Aí, vem falar de falta de dinheiro, de judicialização? Sou totalmente contra a judicialização, gente. Primeiro, a peregrinação: para um paciente conseguir judicializar um direito deles, que o Estado deveria garantir, é muito difícil, não é fácil; é um ir e vir, é uma busca por autoridades, é uma busca por relatório. E às vezes a pessoa que está lá para julgar uma judicialização não entende absolutamente nada do que passa naquela família, porque uma doença rara, gente, não vem só para uma pessoa da família; ela vem para a família inteira, para os vizinhos, para os amigos, para as escolas. As escolas não estão preparadas, os ônibus não estão preparados. E eu falo isso, porque, quando eu comecei com a Flávia, ela ia para a faculdade e ela era jogada dentro do ônibus. Por quê? Porque o degrau de acesso do ônibus era muito alto. Para ela passar pela catraca, ela só conseguia passar por baixo; ela pagava a passagem, mas passar por baixo da catraca.

Gente, isso tudo é um absurdo. É estrutural essa falta de estrutura para receber esse público.

Como eu tenho o nanismo, eu tenho a acromegalia, que é o gigantismo. Então, olha o público que a gente lidera. A gente tem todas as dificuldades, do pequeno ao grandão.

E o que o nosso país tem, sabe? Acho que é na lei de construção civil, enfim, x apartamentos, quando construídos, têm que ser adaptados para o público que está comprando.

Eu não vejo isso. Eu não vejo isso para o nanismo. Eu não vejo isso para o gigantismo.

Então, assim, gente, vamos pensar. Vamos pensar com o todo.

E para o Ministério da Saúde... Eu acho que é extremamente importante, Dra. Renata, a senhora levar para o Dr. Natan Monsores, que é uma pessoa incrível, que eu adoro... É, assim... É amigo, é do coração, sabe? E a gente ter tido a oportunidade de ter a CG Raras dentro do Ministério da Saúde, a partir deste novo Governo, é uma porta aberta para a gente, mas é uma porta aberta em que é preciso criar política junto com as pessoas que realmente dela necessitam. Não adianta quem está lá dentro, com ar-condicionado, ficar escrevendo política pública para quem está aqui, do lado de fora, passando por todos os perrengues.

Fica aqui minha reivindicação.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu espero, sinceramente, que... O programa estruturado deve ter, sim, a participação de todos os associados.

A Febrararas está aqui. O Instituto de Nanismo é associado da Febrararas, o da Kênia também é associado da Febrararas, e a gente está sempre junto.

Tem essa política pública aí, tem essa consulta pública. Nós vamos todos participar, com certeza, e vamos capacitar... A gente vai fazer um letramento com os associados da Febrararas, para que todos saibam que não é o "copia e cola" que vai fazer a diferença. A gente precisa contribuir com consulta pública efetiva e consciente, gente.

E obrigada à Doutora, e eu espero que a senhora contribua conosco nessa consulta pública, que é de extrema importância.

Obrigada, Senadora.

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

A SRA. LAUDA SANTOS – Ah, e hoje à tarde há uma solenidade rara, que vai ter na Câmara Legislativa. O Prof. Natan Monsoro já confirmou presença. Acho que seria interessante vocês estarem lá.

Com certeza, a gente vai ter o maior carinho de recebê-los e também de ouvi-los lá, na nossa solenidade, que está sendo preparada para os raros.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – O.k.

Quem ficar em Brasília, eu recomendo. Primeiro, vai conhecer um novo espaço em Brasília, a Câmara Legislativa é linda, e o Presidente da frente parlamentar é um Deputado Distrital muito engajado na luta.

Nós chegamos ao final de nossa audiência. Então, a gente agora vai ouvir, por dois minutos – um, dois minutos, no máximo –, os nossos convidados que falaram no início, para agradecimentos e considerações finais.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Nós vamos começar pela Vanizia e pelo Mario Neto, que estão *online* ainda. E o Mario tem que almoçar, né?

Então, Vanizia, para agradecimentos e considerações finais...

A SRA. VANIZIA SANTOS DE CASTRO ALVES (Para expor. *Por videoconferência.*) – Então, gente, eu estava aqui até agora. O Netinho vai para a escola, a gente está organizando aqui para ele ir para a escola, mas a gente ficou com vocês, aqui, ainda arrependidos por não conseguirmos estar pessoalmente, mas muito felizes por tudo que foi conversado hoje.

Eu acredito muito que, a partir desta audiência, muitas coisas vão mudar.

A gente está aqui, tentando dar voz...

Você quer falar? Pode. Vai, vai lá...

O SR. MARIO DE CASTRO ALVES NETO (Para expor. *Por videoconferência.*) – Muito obrigado. Foi um grande prazer estar aqui. Eu gostei muito de vocês.

E, ó, quando a gente se encontrar, eu tiro foto o tanto que vocês quiserem, tá bom? (*Risos.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Neto... (*Palmas.*)

A SRA. VANIZIA SANTOS DE CASTRO ALVES (*Por videoconferência.*) – Gente, o Neto é uma figura... (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Vanizia...

A SRA. VANIZIA SANTOS DE CASTRO ALVES (*Por videoconferência.*) – Fale, Senadora.

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

Nós amamos você, Vanizia. O Brasil a ama, ama o Mario Neto.

Neto, que você seja um menino feliz. Que você tenha uma vida longa...



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O SR. MARIO DE CASTRO ALVES NETO (*Por videoconferência.*) – Muito obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – ... plena e abençoada.

Nós te amamos muito, Neto. Obrigada por nos ter ajudado na audiência.

I love you, e eu vou...

O SR. MARIO DE CASTRO ALVES NETO (*Por videoconferência.*) – Ah, eu agradeço a vocês.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Beijo. Tchau.

A SRA. VANIZIA SANTOS DE CASTRO ALVES (*Por videoconferência.*) – Obrigada. Tchau.

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

Na sequência, vamos ouvir ainda a Thaís Abreu, que foi nossa primeira palestrante – se ela estiver aqui presente ainda –, para agradecimentos finais e considerações finais...

A SRA. THAÍS ABREU ALVES (Para expor.) – Eu gostaria de agradecer a oportunidade de estar aqui, agradecer o convite da Senadora e dizer que foi uma honra ouvir tudo e ver que a gente não está sozinho nessa luta. Mas eu queria fazer um agradecimento especial para os meus pais hoje, por eles não terem desistido de mim e por terem me tornado esta mulher forte que eu sou hoje. E como eu mencionei aqui, o Cauã está assistindo – ele me mandou mensagem –, e eu queria dizer que, Cauã, enquanto eu tiver forças, eu não vou parar de lutar por você, por nós e por todas as crianças e pessoas com nanismo; porque essa luta nós vamos vencer, eu creio, e sua mãe não vai desistir.

Queria agradecer à Ju, por não soltar a minha mão; à Kênia também, a gente tem contato direto; e agradecer a vocês. Dra. Renata, muito obrigada por tudo o que disse, foi um prazer saber que você estava presente na audiência da Conitec. E, Senadora, muito, muito obrigada pelo espaço e pela oportunidade.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, Thaís, muito obrigada. (*Palmas.*)

Na sequência, Gabriel, para agradecimentos e considerações finais.

O SR. GABRIEL YAMIN NOGUEIRA (Para expor.) – Como eu falei na minha fala, às vezes, é cansativo, parece cansativo a gente ter que vir falar sobre as mesmas coisas, mas momentos como este nos dão esperança, momentos como este nos fazem pensar: "Nossa, agora a gente vai mudar". Mas é preciso que seja algo coletivo, a gente não vai conseguir mudar sozinho e a gente não vai conseguir mudar vindo aqui uma vez e sendo ouvido sem ter nada depois. Então a gente conta com a colaboração, e a gente sabe que pode contar com a senhora, Senadora, de tantos anos, mas a gente conta com a colaboração de todo mundo que está assistindo, todo mundo que acompanhou por algum tempo esta audiência, que acompanhou o tempo todo, enfim, e dos Parlamentares, porque a gente precisa do apoio coletivo.

Também é muito importante, como minha mãe falou e outras pessoas falaram, a consulta pública que está aberta no *site* da Conitec. A gente tem essa consulta pública aberta até o dia 30 de março e é muito importante que toda a sociedade civil participe disso, inclusive, independentemente de se você é pai ou mãe de uma pessoa com nanismo ou não tem ninguém na sua família ou não conhece ninguém, você que entende que esse tratamento não pode ser mais negado. Como a Lauda falou, quanto à judicialização, a gente teve casos de famílias que tiveram que vender os carros para conseguir pagar por um advogado para o processo de judicialização, e muitas vezes essas mesmas famílias tiveram a liminar negada, o pedido negado. Então essa incorporação não só é importante, mas é fundamental e deve ser feita com urgência, para a gente garantir acesso a esse tratamento a todas as famílias, de forma equitativa, não só àquelas que têm a possibilidade de pagar por um advogado bom que vai conseguir judicializar o tratamento. Por isso, neste momento, eu peço para todos vocês: tirem um tempinho do dia de vocês, entrem na consulta pública e colaborem, porque cada colaboração, cada resposta ao formulário é de extrema importância para nós e para essas crianças, que vão ter um futuro melhor do que o passado que eu tive e o presente que a gente tem.

Obrigado. (*Palmas.*)



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

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

Eu estou procurando um genro, viu, Gabriel? Fica dado o recado. (*Risos.*)

Vamos ouvir a Dra. Sabliny Carreiro, para considerações finais.

A SRA. SABLINY CARREIRO (Para expor.) – Eu queria agradecer o convite, a oportunidade de expor sobre os estudos clínicos e também a prática de consultório e de conversar com a Dra. Renata.

Assim, Doutora, o caminho não é a judicialização, o custo já está saindo da União. Talvez no processo administrativo a gente consiga – isto é, vocês, enquanto ministério – negociar melhor com a indústria farmacêutica, colocar um protocolo mais adequado, uniformizar dados, critérios de inclusão, exclusão, monitoramento, deixar o tratamento um pouco mais equitativo, mais igualitário para todo mundo. Mas o custo vocês já estão tendo, só não está saindo da Conitec.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – O.k. Obrigada, Doutora.

Juliana Yamin, Presidente do Instituto Nacional de Nanismo, para agradecimentos e consideração finais.

A SRA. JULIANA YAMIN (Para expor.) – Eu não posso deixar de agradecer mais uma vez à senhora, Senadora, que é a nossa madrinha do nanismo desde 2021, quando o Gabriel, ainda com fixadores, fazendo alongamento ósseo dos braços, entrou naquele gabinete no Ministério e nós a conhecemos. De lá para cá, em tudo aquilo que nós precisamos como comunidade, nós sempre escutamos da senhora um "sim". E quero dizer também a todos os representantes do Governo, à Dra. Renata, ao Dr. Ricardo, ao Dr. Alex, que estava *online* também, que nós precisamos, de fato, de que tudo isso que foi discutido aqui hoje não seja só uma lembrança num vídeo na internet, mas que a gente tenha ações de fato.

Ao Ministério da Saúde – a gente está muito feliz que esteja aqui – a gente teve muito pouco acesso durante essa gestão e, como a Lauda falou, é importante que a gente construa juntos, que



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

nós, que de fato vivemos o dia a dia dessa comunidade, possamos construir com vocês o melhor cenário e cenário ideal para essa condição.

Então fica aqui o meu apelo: que todo mundo participe da consulta pública. É um breve tempo do seu dia que você vai gastar. E nós temos muito pouco tempo para fazer a Conitec entender que, de fato, não é só um estudo clínico, não é só a constatação daqueles centímetros. Quero muito que a Conitec olhe com clareza para todo o estudo de metanálise que foi publicado por uma equipe de pesquisadores brasileiros de universidade pública, sem patrocínio da indústria, que mostra dados de mundo real. E é nisso que a gente quer foca. Essas crianças que estão aqui merecem continuar sendo tratadas, e aquelas que estão com o tratamento interrompido precisam, porque é urgente, essa janela de oportunidade é muito pequena.

Muito obrigada. *(Palmas.)*

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

Gente, as crianças vão começar a ocupar a mesa, porque o que os olhos não veem o coração não sente. Tem gente no Brasil que ainda não as viu, porque elas ficaram no plenário. O meu auxiliar já está aqui para me ajuda.

Nós vamos ouvir agora, para agradecimentos finais, a Kênia Maria.

Espera aí, Kênia. É o Théo que vai chamar.

Chama: Dra. Kênia.

O SR. THÉO MAMEDIO SANTOS – Dra. Kênia.

A SRA. KÊNIA MARIA DE SOUZA RIO (Para expor.) – Obrigada. Théo. Você é a coisa mais linda. Você tem cara de Théo!

Senadora, eu gostaria de agradecer muito pela oportunidade, foi incrível esta reunião hoje. Quero dizer que avançamos, sim, eu acho que a gente mandou de fato as nossas demandas. E quero dizer também que nós temos uma frente parlamentar. Senadora, inclusive a senhora faz parte da nossa frente parlamentar; então é um momento em que a gente pode ali debater também sobre todas as nossas demandas. E quero convidar todos... Gente, é como o Gabriel falou



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

agora: nós precisamos da participação de todos na consulta pública, nós precisamos mostrar as nossas necessidades, e o Ministério da Saúde ter a sensibilidade de inserir essa mesma indicação no SUS.

Então é o seguinte, eu vou passar o *site* para vocês – por favor, as pessoas que estão assistindo participem, precisamos da participação de todos –: brasilparticipativo.presidencia.gov.br, Consultas Públicas Conitec. Precisamos do apoio de vocês, de toda a comunidade, de toda a sociedade, para que essa medicação seja inserida no SUS.

Outra coisa, aproveitando também, quero agradecer a participação de todos.

Ministro Padilha, eu sei que o senhor curte nossas páginas, curte nossas postagens, nós precisamos que o senhor aí pressione, nos ajude na incorporação dessa medicação. Precisamos muito da sua incorporação, que o senhor incorpore essa medicação aí para a gente, porque o quadro que nós vamos lá na frente é: daqui a dez anos, as crianças que tomaram a medicação e as crianças que não tiveram a possibilidade de tomar. Então, esse aí eu acho que é um ponto muito... É o agravante disso. Eu acho que essa medicação tem que vir para todos, que todos tenham a oportunidade. E, como diz, a judicialização não é o caminho certo.

Estamos juntos, contem com a gente – não é, Juliana? Nós estamos aí juntas nesse propósito aí para somar com todos. Obrigada. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Dra. Kênia, a senhora pode ceder seu lugar para uma criança?

A SRA. KÊNIA MARIA DE SOUZA RIO – Lógico, agora.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Vamos ouvir agora as considerações finais da Dra. Renata.

Chame: Dra. Renata. Vai.

O SR. THÉO MAMEDIO SANTOS – Dra. Renata.

A SRA. RENATA DE PAULA FARIA ROCHA (Para expor.) – Obrigada. Obrigada, gente.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Quero reforçar aqui que coloco a Coordenação de Raras à disposição para a gente discutir o que for de necessidade de vocês. Nosso *e-mail*: cgraras@saude.gov.br. Podem mandar. Se quiserem agendar encontros, a gente está à disposição.

E só reforçando: a gente vem trabalhando na diminuição de tempo de implementação de tecnologias, a gente está com projetos com hospitais de excelência para telemedicina em genética, que a gente sabe que a gente tem uma diminuição, uma quantidade muito pequena de geneticistas no nosso país e, não só isso, os geneticistas estando concentrados em capitais, em grandes cidades. Então, é uma forma de a gente conseguir também levar o acesso ao geneticista para outras regiões.

Estamos à disposição. Obrigada. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, Dra. Renata. A senhora pode dar seu lugar para uma criança?

A SRA. RENATA DE PAULA FARIA ROCHA – Com certeza.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Então, vá embora. (*Risos.*)

Obrigada ao Ministério da Saúde.

Agora chame o Dr. Ricardo.

O SR. THÉO MAMEDIO SANTOS – Dr. Ricardo.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Dr. Ricardo, considerações finais.

O SR. THÉO MAMEDIO SANTOS – Dr. Ricardo, vem aqui.

O SR. RICARDO EMÍLIO PEREIRA SALVIANO (Para expor.) – Obrigado, Théo, pelo convite. Senadora Damares, também, agradeço, em nome da Defensoria Pública da União, o convite feito. É um prazer enorme, uma satisfação muito grande poder contribuir com os debates aqui.

O posicionamento da Defensoria Pública da União é no sentido de apoiar a incorporação do medicamento junto à Conitec, de forma que, mesmo que a medicação não venha a ser



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

incorporada e as crianças ainda necessitem ingressar em juízo, a Defensoria Pública da União se coloca à disposição. O atendimento pela Defensoria Pública da União pode ser feito pelo *e-mail*: atendimento.nnis@dpu.def.br e, se for necessário, a gente pode ingressar em juízo pedindo o fornecimento desse medicamento de alto custo.

Muito obrigado. (*Palmas.*)

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

Agora, gente, só vou dar dois encaminhamentos.

Primeiro encaminhamento: a Comissão de Direitos Humanos vai apresentar, no processo do Dr. Matheus, o nosso parecer em relação ao deferimento, decisão a favor de que ele seja aceito como delegado. Então, a Comissão de Direitos Humanos vai mandar um parecer para ser juntado ao processo.

Segundo, a Lauda deu uma sugestão. Nós temos uma Subcomissão de doenças raras no Senado e vamos propor, por meio desta Comissão, como fruto desta audiência pública, a criação de um grupo de trabalho especificamente para o nanismo, um grupo de trabalho dentro do Senado Federal. (*Palmas.*)

São os dois encaminhamentos.

E agora a última palavra. O Théo, meu assessor, quer dar a palavra final dele.

Vai, Théo.

O SR. THÉO MAMEDIO SANTOS (Para expor.) – Muito obrigado a todos vocês por terem vindo. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Por último, pais que estão com as crianças, venham aqui para a frente com as crianças. Nós vamos encerrar. O Brasil precisa saber que essas crianças existem. O Brasil precisa saber que essas famílias existem. Eu quero que o Brasil veja as famílias que estão aqui.

Quero agradecer a todas as famílias, a todas as crianças que estão aqui.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

TV Senado, não deixe de pegar uma criança. Olhe a responsabilidade da nossa TV Senado, que faz 30 anos.

Vejam só, gente: elas existem. Esta Comissão é a casa dessas crianças. Este Senado abre a porta para essas crianças.

E, a partir de agora, famílias, nós vamos ter um grupo de trabalho dentro do Senado para busca, fiscalização, construção de políticas públicas e legislação para as crianças e pessoas com nanismo no Brasil. *(Palmas.)*

Muito obrigada,

Nada mais tendo a tratar, eu declaro, com muita emoção, encerrada esta audiência.

O Presidente Davi estava indo para o aeroporto e não pôde voltar, mas, na próxima vez, nós vamos invadir o gabinete do Davi Alcolumbre. Nós vamos encher de criança lá.

Nada mais tendo a tratar, eu declaro encerrada esta audiência.

Muito obrigada, famílias. Muito obrigada. *(Palmas.)*

(Iniciada às 10 horas e 14 minutos, a reunião é encerrada às 12 horas e 58 minutos.)