



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ATA DA 1ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA SUBCOMISSÃO PERMANENTE DE DIREITOS DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS DA 1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57ª LEGISLATURA, REALIZADA EM 30 DE AGOSTO DE 2023, QUARTA-FEIRA, NO SENADO FEDERAL, ANEXO II, ALA SENADOR ALEXANDRE COSTA, PLENÁRIO Nº 9.

Às dez horas e cinco minutos do dia trinta de agosto de dois mil e vinte e três, no Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9, sob as Presidências dos Senadores Mara Gabrilli e Flávio Arns, reúne-se a Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras com a presença da Senadora Damares Alves, e ainda dos Senadores Wilder Moraes, Augusta Brito, Angelo Coronel, Paulo Paim, Zenaide Maia e Luis Carlos Heinze, não-membros da subcomissão. Deixa de comparecer o Senador Alessandro Vieira. Havendo número regimental, a reunião é aberta. Passa-se à apreciação da pauta que divide-se em duas partes: **1ª Parte - Instalação e Eleição**, atendendo ao requerimento REQ 53/2023 - CAS, de autoria Senadora Mara Gabrilli (PSD/SP). **Finalidade:** Instalação da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras e eleição da presidência e vice-presidência. **Resultado:** Subcomissão instalada. Eleitas as Senadoras Mara Gabrilli e Damares Alves, como Presidente e Vice-Presidente, respectivamente. **2ª Parte - Reunião de Trabalho.** **Finalidade:** Deliberar o Plano de Trabalho da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras. **Resultado:** Aprovado o Plano de Trabalho. Nada mais havendo a tratar, encerra-se a reunião às dez horas e trinta e cinco minutos. Após aprovação, a presente Ata será assinada pela Senhora Presidente e publicada no Diário do Senado Federal, juntamente com a íntegra das notas taquigráficas.

Senadora Mara Gabrilli

Presidente da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Esta reunião está disponível em áudio e vídeo no link abaixo:
<http://www12.senado.leg.br/multimidia/eventos/2023/08/30>

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. Fala da Presidência.) – Havendo número regimental, declaro aberta a 1ª Reunião, Extraordinária, da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras da 1ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura.

A primeira parte da presente reunião tem por finalidade a instalação da Subcomissão e a eleição da Presidência e da Vice-Presidência.

A segunda parte tem por finalidade a deliberação do plano de trabalho da Subcomissão.

Dando início à primeira parte da reunião, e tendo em vista a indicação da Senadora e amiga e Líder Mara Gabrilli para a Presidência e a indicação da Senadora Damares Alves, com toda a sua experiência, também amiga, para a Vice-Presidência, consulto o Plenário sobre a aprovação da chapa registrada. *(Pausa.)*

Havendo concordância do Plenário em relação às indicações, assim, as Senadoras e os Senadores que aprovam os nomes queiram permanecer como se encontram. *(Pausa.)*

Então, estão aprovados.

Declaro eleitas a Senadora Mara Gabrilli Presidente e a Senadora Damares Alves Vice-Presidente da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras.

Antes de convidar também, eu quero só que a gente dê um aplauso, uma salva de palmas *(Palmas.)* pela Presidência e pela Vice-Presidência.

E quero destacar que esta audiência, esta Subcomissão é das mais importantes que a gente pode ter no Senado Federal. Tivemos ainda, no outro dia – não é, Senadora Mara Gabrilli? –, a sessão também alusiva à data da ELA (esclerose lateral amiotrófica), e o pessoal presente discutindo a necessidade de a pesquisa continuar, do tratamento, da identificação tão precoce quanto possível, do apoio, do atendimento domiciliar, são desafios também gigantescos que essas pessoas e famílias enfrentam no dia a dia para atender as necessidades das pessoas que apresentam um quadro de doenças raras. E não são poucas as pessoas, como a gente sabe, são cerca praticamente de 15 milhões de brasileiros que apresentam alguma necessidade, alguma doença rara. São poucas pessoas, muitas vezes, com alguma doença, mas são muitas



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

as doenças e muitas delas ainda precisando de muita pesquisa. E a gente ficou tão triste, por exemplo, com a ELA, com as pesquisas que eram feitas em São Paulo, na Unicamp, na USP e em outros lugares, que precisam de apoio para a continuidade e isso é essencial.

A Senadora Mara Gabrilli, que é a Presidente eleita, já se encontra à mesa, e convido também a Senadora Damares Alves, recém-eleita Vice-Presidente, para ocupar o seu lugar também à mesa e, em seguida, fazerem uso da palavra. Mas, antes de eu passar a palavra, eu passo a Presidência, porque agora já é a Presidente eleita, então, passo a Presidência para a Senadora Mara Gabrilli e a Vice-Presidência para a Senadora Damares Alves. E eu me sento lá na bancada, porque vou participar desta Subcomissão também e fico à disposição para colaborar.

Obrigado.

Então, com a palavra, Mara Gabrilli.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP)
– É, você é importante para nós. Obrigada, Senador!

Obrigada, Senadora Damares.

Vamos juntos sempre.

Obrigada, Sr. Presidente.

É com muita alegria e com muita vontade de trabalhar que a gente reinstala hoje a Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras (CASRaras).

A Organização Mundial de Saúde estima que existem cerca de 8 mil doenças raras, reconhecidas pela ciência médica. São doenças que afetam menos de 65 pessoas a cada cem mil indivíduos. Além desse universo imenso de doenças raras, com baixa incidência na população, sabemos que 80% delas têm origem genética, o que torna o cenário ainda mais desafiador. O mundo todo enfrenta essa busca para aumentar o conhecimento sobre essas doenças, já que, para 95% delas, ainda não há tratamento, somente os cuidados paliativos e serviços de reabilitação.

Aqui, no Brasil, são mais de 13 milhões de pessoas que vivem com essas enfermidades, sendo que 75% delas afetam bebês e crianças e, infelizmente, os índices de mortalidade ainda são muito elevados. Desse modo, esta Subcomissão visa a seguir contribuindo com a produção legislativa do Senado na área, mas também quer dar voz e possibilitar a participação das pessoas com doenças raras e de seus familiares nos debates.

Estamos em busca de soluções do poder público para os inúmeros problemas enfrentados por esses brasileiros, do diagnóstico ao tratamento de qualidade, mas também para a capacitação de profissionais, dos SUS e dos Suas, assim como para sua inclusão na sociedade.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Na legislatura passada, três subcomissões da CAS, as de pessoa idosa, com deficiência e com doenças raras, uniram esforços para instituir uma política nacional de cuidado, demanda urgente e comum a todos esses segmentos. O resultado foi a apresentação do PL 2.797, de 2022, que, além de regulamentar a profissão do cuidador, prevê cuidadores custeados pelos Suas para pessoas idosas, com deficiência e com doenças raras que precisem de auxílio nas atividades cotidianas.

Esse é apenas um dos exemplos da importância de contarmos com Colegiados focados na defesa dos direitos dos grupos mais vulneráveis. Ainda há muitos desafios que precisam ser debatidos e estamos prontos para enfrentá-los aqui na CASRaras.

Eu quero agradecer muito a todas as Senadores e a todos os Senadores que compõem a Subcomissão. Quero agradecer ao Senador Flávio Arns por ter sempre contribuído e participado – e vai continuar participando – e quero agradecer a presença da nossa Vice-Presidente, que agora, também compondo esta Subcomissão, vem abrilhantar nossos trabalhos.

Temos muito trabalho a fazer, Senadora Damares.

Contem comigo e muito obrigada. (*Palmas.*)

A Senadora quer falar?

A SRA. DAMARES ALVES (Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. Pela ordem.) – Senadora Mara, Senador Flávio Arns, demais que estão presentes e todos que estão aqui, que bom que o nosso Plenário hoje está repleto.

É uma honra.

O tema, Senador Flávio Arns, me une à Senadora Mara já há muitos anos. Eu era uma assessora lá na Câmara e a gente chorava, sonhava com uma pauta nas duas Casas, sendo prioridade, na mesa todos os dias, e a gente fez muito lá.

Depois eu venho para cá e tenho alegria de também estar nos bastidores, com Mara como Senadora. Depois eu fui ser Ministra e pude contar muito – a pauta estava lá no Ministério dos Direitos Humanos também – com a Senadora Mara na interlocução, com o senhor também.

E, hoje, olha o que Deus fez com a minha vida, hoje eu vou ser a Vice numa Subcomissão que era um sonho, que era um sonho meu. Eu estava brigando por uma Subcomissão, e a gente lembrou que 75% dos raros são crianças.

A gente vai precisar, de fato, que este tema seja prioridade todo dia nesta Casa, Senador, todo dia. A Mara traz um número de 13 milhões. Quando a gente fala em números... nós estamos aqui como assessores, Senadores, toda hora ouvindo números, mas eu queria fazer aqui um chamamento: Uruguai tem três milhões de habitantes; nós temos 13 milhões de pessoas com doenças raras.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu quero que vocês entendam o tamanho disso. São quase quatro nações dentro do Brasil só de pessoas que convivem com a doença rara. Esse público não pode ser deixado para trás nunca. E essa Subcomissão faz um aceno e manda um recado. Vocês não estão sozinhos, nós vamos estar aqui. E se depender de mim e de Mara, a pauta vai ser prioridade todo dia, em todas as Comissões, porque o tema é transversal.

A gente trabalha com o tema aqui nesta Comissão, na de Direitos Humanos, de Educação, de Segurança Pública, de Saúde – Segurança Pública! Por que Segurança Pública? Quantas fraudes contra pessoas com doenças raras, quanta violência, quanta discriminação, ainda preconceito. Esse tema é transversal. E é um tema, Senadora, que une muita gente neste Senado. Nós estamos conversando com muitos Senadores, e muitos Senadores são sensíveis à pauta. Então, eu creio que essa Subcomissão chega num momento bom para a gente dar continuidade ao que já aconteceu e para a gente avançar muito.

Quero te agradecer, porque eu sei que você indicou o meu nome. Quero te agradecer. E eu vou me empenhar muito, para você ter muito orgulho da sua Vice-Presidente. Eu vou me empenhar muito!

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP)
– Eu já tenho.

A SRA. DAMARES ALVES (Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – E aos raros do Brasil, a gente continua afirmando: vocês não são caros, vocês são raros. E a gente vai caminhar nessa direção, com bom diálogo com o Governo Federal, com bom diálogo com as demais Casas Legislativas no país inteiro, com os Executivos no país inteiro, com o Judiciário, com os laboratórios, com a pesquisa, com as universidades. Todo mundo tem que vir para este debate conosco.

Que Deus nos abençoe a partir de hoje nesse trabalho.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP)
– Amém.

A SRA. DAMARES ALVES (Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Conte com toda a minha equipe técnica no gabinete, que a minha equipe e a sua estão sempre caminhando juntas em diversas pautas. Conte com minha vontade, com a minha motivação, com o meu ânimo de a gente fazer muito nessa Subcomissão.

Que Deus te abençoe, minha Presidente. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP)
– Sabe por que eu me emociono? Porque eu lembro de uma audiência que eu tive com a Damares como Ministra, e nossa pauta, uma delas, foi doenças raras. E na sequência, a Damares como Ministra criou uma coordenadoria, que não tinha antes. Então, a gente está desbravando espaços. E por ser uma política transversal – como você disse – a gente também precisa muito da ciência e tecnologia. A gente precisa,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Senadora Damares, do Conselho Nacional de Educação, para que a genética clínica seja uma disciplina obrigatória na faculdade de Medicina. Isso vai fazer com que os diagnósticos cheguem mais rápidos.

E além de tudo, Damares, a gente está falando dos 13 milhões, mas lembrando que se trata de um desafio mundial. Eu tenho visto como outros países também passam por dificuldade para conseguir atender o público de raras. Que a questão dos caros é porque a gente fala de medicamentos que custam milhões, milhões e milhões. Então, a gente fica naquela dúvida: vai dar o Tylenol lá no posto de saúde, ou vai investir milhões no medicamento para raras?

A gente tem muito trabalho pela frente e um desafio muito grande para conseguir trazer saúde para esses 13 milhões de brasileiros – não é, Damares? – Vamos juntas!

Bom, dando início à segunda parte da reunião, passo à leitura do plano de trabalho da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras. *(Pausa.)*

Bom, vamos apresentar o nosso plano de trabalho para esse semestre na CASRaras.

Como a íntegra do plano já está publicada e todos podem ter acesso à sua íntegra, eu gostaria de apresentar brevemente um resumo dele, que norteará os trabalhos da Subcomissão.

Como já foi dito, a CASRaras tem por objetivo principal acompanhar e aprimorar as políticas públicas direcionadas às pessoas com doenças raras.

Apesar de a saúde ser o primeiro passo, já que sem saúde ninguém consegue sair de casa para exercer cidadania, o escopo da atuação da CASRaras não se limitará somente às questões de saúde. Queremos discutir questões relativas a outros direitos, especialmente para a inclusão desses brasileiros nas escolas, no mercado de trabalho, na cultura, no esporte, no lazer, em todos os aspectos da vida. Eu costumo dizer, Senadora Damares, que a gente tem que aprender a viver apesar de. Não é porque a gente tem uma doença rara que a gente não vai participar da vida cultural, do entretenimento, vislumbrar um trabalho, poder frequentar uma escola. Tudo isso vai caber a nós dentro do nosso trabalho, levar essa condição de vida, de qualidade de vida para essas pessoas.

Considerando que as dificuldades de diagnóstico são as primeiras barreiras enfrentadas pelas pessoas com doenças raras e suas famílias, a Subcomissão propõe-se a dar ênfase à fiscalização das medidas para implementação dos preceitos da Lei 14.154, de 26 de maio de 2021, que ampliou o Programa Nacional da Triagem Neonatal por meio do estabelecimento do rol mínimo de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho em todo o território nacional.

Olhe aí, Senador Flávio, como está tudo enrolado, uma questão com a outra.

Com o mesmo objetivo, também avaliaremos a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica, Portaria 81, de 2009, e posteriores.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Com essas medidas, queremos ajudar a facilitar o acesso ao diagnóstico e, com isso, poder oferecer uma rede assistencial especializada para tratamento desde a mais tenra infância, evitando sequelas e deficiências graves, já que 75% das doenças raras afetam os bebês e as crianças.

Nossa ideia é alcançar grande diversidade das doenças raras, já que esses temas são transversais e abrangem um número elevado de enfermidades.

As audiências públicas constituirão a principal atividade a ser desenvolvida no âmbito dos trabalhos da CASRaras, mas prevemos realizar ao menos uma diligência externa junto ao laboratório do Instituto Jô Clemente, na cidade de São Paulo, que é o maior laboratório de triagem neonatal da América Latina.

Também incluímos audiências para falarmos do acesso às fórmulas dietoterápicas para erros inatos do metabolismo e outras condições de saúde raras, buscando debater a qualidade das fórmulas nutricionais disponibilizadas pelo SUS e a melhoria da qualidade de vida de quem depende delas para viver.

E, por fim, debateremos as proposições legislativas em tramitação no Senado Federal prioritárias para as pessoas com doenças raras. E, para isso, queremos muito receber contribuições dos Senadores, membros da Comissão, para ampliar os debates. E nosso objetivo é apresentar nosso relatório dessas atividades em dezembro, para podermos planejar o novo plano de trabalho ao longo de 2024.

Muito obrigada.

Coloco o plano de trabalho em discussão.

O SR. FLÁVIO ARNS (Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. Para discutir.) – Eu só gostaria de fazer uma observação também. O plano de trabalho está muito bom, muito bem elaborado. E o plano de trabalho é um direcionamento, todo mundo pode, sejamos nós ou a sociedade, particularmente quem milita na área, ir sugerindo o que possa acontecer.

Mas eu só quero fazer uma observação, porque agora há pouco foi falado – e com muita propriedade – do raro e do caro. Porque muitas pessoas colocam a questão econômica como um obstáculo para o atendimento da pessoa com doença rara. Não é toda doença rara que precisa de um atendimento dispendioso. Até fizemos uma audiência pública sobre glicogenose hepática, sobre a qual o pessoal de Porto Alegre está muito avançado na pesquisa, e o tratamento é feito com alimentação – maisena –, não é um medicamento. Só que a gente tem que saber, tem que identificar, tem que ver o que é, quem é que trabalha.

Agora, o Brasil gastou mais de R\$1 bilhão no ano passado com medicamentos raros. Por quê? Porque foi judicializada a questão. Então, quando se judicializa, o preço é o dobro. Mas isso não significa que não deva se judicializar; eu sempre digo para as pessoas: se não forem atendidas, tem que judicializar, porque é um direito à saúde. Porém, tem que haver uma sintonia melhor entre... não a Anvisa propriamente, mas o Ministério – porque a Anvisa autoriza ou não o medicamento –, entre o Ministério da Saúde, e, assim,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ainda... se bem que tem sido bastante atencioso também, mas, assim, aprimorar isso. Por que isso? Porque o maior prejuízo é para o paciente. Porque, se você judicializa, isso significa que você vai demorar um ano, dois anos para ter acesso ao medicamento – e vai conseguir; só que, em dois anos, a condição se degrada também da própria doença. Então, a gente tem que ter mais agilidade nesse processo, achar os caminhos para isto, para que essa demora não aconteça.

A pessoa diz "É caro fibrose cística", mas agora tem um medicamento que estabiliza a doença. Então, já está sendo incorporado, felizmente, nos medicamentos. Mas, se não tiver sido incorporado, a pessoa vai todo mês para a UTI, problema no pulmão, problema isso, problema aquilo. E, se você colocar...

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) – Isso fica caro.

O SR. FLÁVIO ARNS (Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – E, se você colocar na ponta do lápis...

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) – É.

O SR. FLÁVIO ARNS (Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Vai ficar muito mais caro não dar o atendimento do que prover o atendimento. E não só isso, quando a gente tem alguém doente na família, com uma doença rara, a própria pessoa não consegue trabalhar e, se fosse bem atendido, estaria trabalhando, exercendo, retornando para o estado, e a própria família fica com dificuldades.

Então, eu só queria destacar, na área de doença rara, que a gente tem que evitar, na sociedade... Eu sei que esse é o pensamento nosso, mas aí o pessoal fica falando: "Não, não dá porque é doença...", mas vai atender, vai para o hospital, vai atender de alguma forma, vai ficar muito mais caro e ainda judicializando. E felizmente o Poder Judiciário tem sido bom nesse sentido, mas vemos toda a caminhada da pessoa, porque é a identificação, é o acesso ao medicamento, é o apoio para a família, é a escola, muitas vezes com dificuldades também, é o esporte, é a cultura, como foi dito. Então, era só para destacar isso.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) – São as tecnologias assistivas...

O SR. FLÁVIO ARNS (Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – As tecnologias assistivas.

Muitas dessas pessoas, em função da doença rara, apresentam um quadro de deficiência também, ou física, ou motora, ou intelectual, ou isso, ou aquilo. Então, é um desafio grande, mas vamos para que a sociedade diga... E eu quero ressaltar isso, e já foi ressaltado tanto por você – me permita falar de você, Mara – como pela Damares: contem com a Comissão. Temos um canal, vamos juntos, vamos batalhar, lutar, brigar, ver do que se precisa, e juntos podemos fazer a grande transformação.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP)
– E até diminuir a judicialização, Senador, porque a judicialização é uma consequência da falta de política pública, e a gente sabe que isso encarece demais. A gente quer trabalhar para que ela não seja necessária. Então, se a gente tiver os medicamentos já disponíveis para as pessoas, para que elas não precisem chegar à judicialização, é a saúde do nosso Ministério da Saúde que está em jogo. Você sabe bem o peso disso. Então, temos muito trabalho a fazer.

Não havendo mais quem queira discutir, encerro a discussão.

Em votação, o plano de trabalho.

As Sras. e os Srs. Senadores que o aprovam, queiram permanecer como se encontram. *(Pausa.)*

Aprovado. *(Palmas.)*

Nada mais havendo a tratar, declaro encerrada a presente reunião.

(Iniciada às 10 horas e 06 minutos, a reunião é encerrada às 10 horas e 31 minutos.)