



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ATA DA 35ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS DA 2ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57ª LEGISLATURA, REALIZADA EM 31 DE OUTUBRO DE 2024, QUINTA-FEIRA, NO SENADO FEDERAL, ANEXO II, ALA SENADOR ALEXANDRE COSTA, PLENÁRIO Nº 9.

Às dez horas e quinze minutos do dia trinta e um de outubro de dois mil e vinte e quatro, no Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9, sob a Presidência da Senadora Damares Alves, reúne-se a Comissão de Assuntos Sociais com a presença dos Senadores Alan Rick, Paulo Paim, Laércio Oliveira e Astronauta Marcos Pontes. Deixam de comparecer os Senadores Jayme Campos, Soraya Thronicke, Veneziano Vital do Rêgo, Giordano, Ivete da Silveira, Styvenson Valentim, Leila Barros, Izalci Lucas, Flávio Arns, Mara Gabrilli, Zenaide Maia, Jussara Lima, Humberto Costa, Ana Paula Lobato, Romário, Eduardo Girão, Wilder Moraes e Dr. Hiran. Havendo número regimental, a reunião é aberta. Passa-se à apreciação da pauta: **Audiência Pública Interativa**, atendendo ao requerimento REQ 78/2024 - CAS, de autoria Senadora Damares Alves (REPUBLICANOS/DF). **Finalidade:** Debater sobre o atendimento aos pacientes com lúpus pelo Sistema Único de Saúde. **Participantes:** Gustavo de Paiva Costa, Médico Reumatologista da Sociedade Brasileira de Reumatologia – SBR; Eliana Rezende Furtado de Mendonça, Diretora-Presidente do Instituto Dé Mendonça (Lúpus Care); Eduardo Tenório, Coordenador-Geral da Associação Brasileira Superando o Lúpus; Magnolia Maria Santos, Representante de famílias de pessoas com lúpus; Silvio Marcos, Servidor do Departamento de Atenção Especializada e Temática do Ministério da Saúde; e Fernanda Quirino de Paula Silveira, Médica da Secretaria de Saúde do Distrito Federal. **Resultado:** Realizada. Nada mais havendo a tratar, encerra-se a reunião às doze horas e trinta e um 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 Damares Alves

Presidente Eventual da Comissão de Assuntos Sociais



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Esta reunião está disponível em áudio e vídeo no link abaixo:
<http://www12.senado.leg.br/multimedia/eventos/2024/10/31>

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. Fala da Presidência.) – Havendo número regimental, declaro aberta a 35ª Reunião, Extraordinária, da Comissão de Assuntos Sociais da 2ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura.

A presente reunião atende ao Requerimento nº 78, de 2024, da CAS, de minha autoria, para a realização de audiência pública destinada a debater sobre o atendimento aos pacientes com lúpus pelo Sistema Único de Saúde – e, claro, a gente vai falar da rede privada também.

Informo que a audiência tem a cobertura da TV Senado, da Agência Senado, do *Jornal do Senado*, da Rádio Senado e contará com serviços de interatividade com o cidadão e de ouvidoria, através do telefone 0800 0612211 e do e-Cidadania, por meio do portal www.senado.leg.br/ecidadania, que transmitirá ao vivo a presente reunião e possibilitará o recebimento de perguntas e comentários aos expositores via internet.

Hoje nós temos como convidados nesta audiência pública... Nós estamos muito felizes por os convidados terem aceitado o convite de estarem conosco. Nós julgamos que é um momento importante para o Senado, é um momento importante para esta Casa e um momento muito importante para os pacientes com lúpus em todo o país. Já informo que nós estamos recebendo muitas contribuições via internet; as famílias de pacientes com lúpus do Brasil inteiro, desde ontem, estão interagindo com a gente: as perguntas estão chegando, as manifestações estão chegando, as redes sociais no Brasil inteiro estão falando sobre a audiência, e eu fico muito feliz.

Eu sou autora do requerimento, mas o requerimento foi aprovado por unanimidade; ele se torna um requerimento da Comissão. É uma atividade de uma Comissão, composta por Parlamentares de todos os partidos, de todo o país, inclusive Parlamentares ex-Ministros,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Parlamentares ex-Governadores, Parlamentares médicos, que entenderam a necessidade e a importância deste debate aqui, e nós queremos sair desta audiência aqui, gente, hoje, com encaminhamentos. Não vai ser só uma audiência para marcar uma agenda na Comissão, é uma audiência para a gente, inclusive, buscar respostas e apresentar encaminhamentos.

Com muita alegria, nós temos hoje o representante do Ministério da Saúde, que está *online*. Seja bem-vindo.

Depois eu quero o nome do representante, porque não está aqui.

Nós temos aqui o Dr. Gustavo de Paiva Costa, quero chamá-lo para a mesa.

O Dr. Gustavo vai estar *online*? (*Pausa.*)

Está aqui o Dr. Gustavo, Médico Reumatologista da Sociedade Brasileira de Reumatologia. Dr. Gustavo, muito obrigado por ter aceitado o convite e ter separado uma parte do seu tempo para compartilhar com esta Casa as necessidades e o que precisamos fazer para chegarmos a todas as pessoas que têm lúpus no país. Muito obrigada, Dr. Gustavo. Eu sei que não é fácil uma pessoa com a agenda que o senhor tem tirar um momento para estar conosco.

Tenho alegria de ter conosco Eliana Rezende Furtado de Mendonça, Diretora-Presidente do Instituto Dé Mendonça. Dra. Eliana, que prazer; que prazer recebê-la aqui!

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Muito obrigada por estar conosco. É uma alegria.

Nós temos também, de forma presencial, Eduardo Tenório, Coordenador-Geral da Associação Brasileira Superando o Lúpus. (*Pausa.*)

Ele saiu? (*Pausa.*)

Videoconferência! O Eduardo Tenório está via videoconferência.

Temos aqui a Fernanda Quirino de Paula Silveira, Médica da Secretaria de Saúde do Distrito Federal – a Dra. Fernanda é aqui do nosso quadradinho. Dra. Fernanda, muito obrigada.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Já registro agradecimentos à nossa incrível Secretária de Saúde do Distrito Federal. Leve um abraço para ela.

Está conosco, gente, a Magnolia Maria Santos, representante de famílias de pessoas com lúpus. A D. Magnolia saiu ontem, 8h da manhã, de Cruz das Almas. Pegou estrada, foi para Salvador, pegou um avião e chegou ontem à noite. Ela fez um esforço enorme para estar conosco nesta manhã. Obrigada, D. Magnolia.

Vocês, daqui a pouco, vão conhecer quem é a D. Magnolia.

Está conosco também uma princesa! Está conosco a Sophia Cavalcante, a nossa Sosô, um fenômeno nas redes sociais, e Sosô vai compor a mesa nesta manhã com a gente. *(Palmas.)*

E é linda! Obrigada, Sosô, que acordou muito cedo ontem para estar conosco; veio com a vovó Magnolia.

Nós temos também presente a Dra. Christina Gonzalez, representante do Conselho Federal de Medicina, que vai compor com a gente a segunda mesa. Obrigada, Dra. Christina, por estar conosco.

A gente também tem outros movimentos de pacientes e famílias com lúpus; nós, daqui a pouco, vamos apresentar todos os demais.

É uma alegria.

Eu quero informar aos nossos expositores que os senhores terão dez minutos para a apresentação inicial. Eu sei que alguns têm uma agenda corrida, a gente inclusive libera depois dos dez minutos se precisarem sair, mas o importante, o interessante é que fiquem até o final, inclusive para que as falas possam ter uma interação – as perguntas vão chegando –, para que os senhores, no final, possam responder às perguntas.

Eu quero agradecer às pessoas que estão no Plenário e quero informar aos nossos expositores que nós temos uma dinâmica: à medida que um Parlamentar entra... Hoje os Parlamentares estão divididos em Comissões: eu acabei de sair de uma Comissão; o Senador Paulo Paim está presidindo uma; os Parlamentares estão divididos em inúmeras atividades. Nós fazemos o seguinte: à medida que o Parlamentar entra na Comissão, a gente passa imediatamente a



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

palavra a ele, porque ele pode fazer a pergunta, fazer a manifestação dele e seguir para outra Comissão. Nós estamos com os gabinetes do Senado também acompanhando. Os membros desta Comissão estão acompanhando; os que não estão presentes estão acompanhando de forma *online*, estão acompanhando também por meio de suas assessorias. É dessa forma que a gente vai conduzir.

Eu quero informar aos nossos expositores que tem ali um cronômetro, estão vendo? Dez minutos para os senhores. Uma campainha toca, mas eu vou fazer o seguinte: eu vou ser generosa. Eu vou deixar os senhores, se precisarem, se estenderem um pouquinho; eu vou deixar os senhores se estenderem.

Vamos começar explicando para os senhores, inclusive para as pessoas que estão nos ouvindo... Quero agradecer a audiência a esta Comissão. Eu gostaria muito de abrir um eslaide que eu trouxe e dizer para os presentes que o tema tem sido debatido nesta Casa e na outra Casa – você pode passar para mim? –, na Câmara dos Deputados também.

Eu trouxe aqui uma lista de projetos de lei – alguns são muito antigos, e é isso que me preocupa, é isso que está preocupando esta Comissão – que estão tramitando na Câmara e no Senado, de projetos de lei para os quais a gente vai ter que fazer, entre nós, possivelmente, um grupo de trabalho: trazer todos eles para uma discussão e talvez, doutores, uni-los todos em um único, para a gente entregar para o Brasil uma legislação específica para os pacientes com lúpus.

Pode passar o próximo eslaide.

Olhem, vejam só: nós temos um recente, que é o PL 2.472, de 2022, que é do nosso Senador Paulo Paim – ele daqui a pouco vem à Comissão. Eu quero informar que eu tive a alegria de ter sido nomeada recentemente Relatora desta matéria e quero informar que o meu voto já está pronto. Eu trouxe o voto, quero muito que todos os senhores o leiam. Eu quero apresentá-lo entre amanhã e, no máximo, segunda-feira, mas quero ouvir contribuições, também, para o meu voto, para o meu relatório, que já está pronto. Já estamos conversando com o Presidente da Comissão, que nós vamos... Está na Comissão de Assuntos Econômicos, não está na Comissão de Assuntos Sociais. Não está aqui nesta Comissão de saúde; está na Comissão de Assuntos Econômicos, porque temos que avaliar o impacto financeiro da proposta.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Nós temos também um projeto de lei, o PLS 322, de 2015, que é do Senador Romário – inclusive a assessoria do Senador Romário está aqui no plenário. O PL do Senador Romário institui uma política nacional de conscientização e orientação sobre o lúpus. O PL dele é muito abrangente.

Vocês vão observar depois que nós temos outras matérias também que querem uma política nacional, e nós vamos ter que tomar uma decisão, unir todas essas propostas em uma e lutar para que seja aprovada imediatamente. Observem que o PLS do Senador Romário é de 2015. Nós estamos em que ano? Em 2024. Eu quero informar que o Senador Romário é um Senador extremamente ativo, extremamente atuante, um Senador respeitado na Casa. É de 2015, e a gente ainda não conseguiu entregar essa proposta para o Brasil.

Pode passar.

Nós temos também...

Próximo eslaide, por favor.

Nós temos – observem – o PL 10.718, de 2018, também do Senador Paim. Esse já passou pelo Senado; ele está na Câmara dos Deputados. Ele fala sobre a inclusão, as formas incapacitantes das doenças reumáticas, neuromusculares e osteoarticulares crônicas. Vejam que esse projeto dele recebeu em apenso vários outros projetos. Os demais projetos que estão embaixo falam especificamente sobre lúpus. Então, nós temos um do Senador Paim – que já passou por esta Casa e se torna prioridade na Câmara – e um monte de outros projetos apensados. A Relatora é a Deputada Erika Kokay, Deputada que é parceira do Senador Paim, e ontem estávamos conversando sobre isso, sobre de que forma podemos imediatamente pedir a aprovação desse projeto, porque já passou nesta Casa – talvez levar as propostas que estão aqui para aquele e a gente já ter uma proposta que já foi aprovada em uma das Casas.

Pode passar.

Nós temos também, olhem lá, o PL 3.798, de 2020, que também institui a política nacional de proteção ao paciente com lúpus, que é da Deputada Mara Rocha.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Nós temos o PL 1.765, de 2020, que inclui no rol de doenças graves e raras o lúpus. Ele é do nosso querido Deputado Júlio Delgado, é de 2020 e está apensado a ele um outro, de 2019.

Pode passar.

Nós temos lá um de 2012, gente! Olhem lá: 4.703, de 2012, do então Senador Vicentinho Alves, que altera a legislação do Imposto de Renda. É algo com que todos os pacientes estão preocupados: inserir o lúpus entre as doenças cujos portadores são beneficiados com a isenção do Imposto de Renda. Agora, observem: desde 2012.

Nós temos também o PL 4.640, de 2023 – novo –, do Deputado Clodoaldo Magalhães, "para dispor sobre a dispensação de formulados antissolares para pessoas diagnosticadas com lúpus". Filtro solar, gente! Olhem ali: 2023.

Vamos embora, a lista continua.

Olhem, observem que está apensado a ele um de 2013, tá?

Continuando, vamos lá.

Eu quero agradecer à assessoria, que fez esse levantamento.

Nós temos o PL 5.481, de 2009, e olhem lá: "incluir entre os rendimentos isentos do imposto de renda os proventos percebidos pelos portadores de Lúpus [...]". De novo, também não conseguimos sucesso ainda.

Nós temos o 524, de 2019, do Deputado Sergio Vidigal, que também fala sobre os pacientes com lúpus.

Vamos embora; continua. A gente está passando aqui...

E aí nós temos um do Senador Paim, do qual eu sou Relatora, que é o 2.472, de 2022, "para incluir o lúpus e a epilepsia na lista de doenças que acarretam dispensa do prazo de carência para concessão dos benefícios de auxílio-doença e aposentadoria por incapacidade". Para esse projeto, o voto já está pronto, e nós vamos lutar para ser aprovado logo. Inclusive, pode passar o meu voto; eu tenho uma minuta do meu voto, eu vou disponibilizá-la para todos os senhores depois. Eu já dei o voto favorável, trazendo inclusive algumas adequações à proposta.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Por que eu fiz essa demonstração aqui? Para mostrar que o Parlamento está tentando aprovar uma matéria que, lá na ponta, beneficie os pacientes com lúpus, mas a gente não está obtendo êxito. Então, esta audiência foi para chamar todos os segmentos, as instituições envolvidas, os médicos, a Secretaria de Saúde, o Ministério da Saúde, para a gente se encontrar e, além de a gente se encontrar, conversar com o Parlamento: o que está acontecendo? Por que essa entrega não foi feita ainda? Esta é uma audiência para a gente discutir.

O Parlamento está omissos? Não está omissos. O Congresso Nacional está omissos? Não! Nós temos propostas tramitando; o que não conseguimos ainda – o que não conseguimos ainda – foi fazer uma grande entrega em forma de legislação, mas nós temos, agora, uma motivação nesta Comissão. Nós temos um Presidente nesta Comissão que foi ex-Ministro da Saúde, que tem uma sensibilidade muito grande, e temos nesta Comissão uma Subcomissão de Doenças Raras e doenças crônicas, presidida pela Senadora Mara Gabrilli, e eu sou Vice-Presidente dela. Nós temos uma motivação.

Esta audiência é para dizer que a nossa motivação é: vamos fazer uma entrega – mas a gente quer fazer uma entrega coerente. Nós temos um projeto de 2012; é possível que tudo tenha mudado: a medicina mudou, as tecnologias avançaram, a ciência avançou. O que nós vamos hoje adequar às propostas de 2002, 2009, 2008? É esse o objetivo desta audiência e, claro, ouvir especialmente os pacientes. Nós não podemos entregar uma proposta construída dentro de nossos gabinetes sem ouvir quem a gente precisa ouvir, os médicos, os especialistas e os pacientes.

E aqui, gente, nós também temos, nós vamos trazer como exemplo a Secretaria do DF, que tem uma atuação extraordinária na área, querendo muito que os outros secretários de saúde do Brasil assistam, porque eu sei que, em alguns estados, a situação é caótica, é caótica. Eu tenho andado pelo país e tenho observado pacientes com lúpus, no meu país, abandonados, e nós vamos ter que encontrar uma resposta.

Registro a presença do nosso querido Senador, o nosso astronauta – ó, Sossô, ele é astronauta, Sossô –, o nosso astronauta, o nosso Senador Marcos Pontes, que foi Ministro da Ciência e Tecnologia e que, como Ministro da Ciência e Tecnologia, teve uma atenção especial com as doenças raras e doenças crônicas. Eu sei o que esse homem fez na área das doenças raras,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

doenças crônicas. Senador, é uma alegria recebê-lo. Eu sei que a sua agenda está lotada. Se o senhor quiser já fazer a sua manifestação, na sequência a gente já começa as exposições.

O SR. ASTRONAUTA MARCOS PONTES (Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - SP. Para interpelar.) – Bom dia, bom dia a todos, bom dia, Senadora Damares, com uma atuação impressionante aqui dentro do Senado, em especial em atendimento direto às causas sociais, que são muito importantes.

Esse tema, eu fiz questão de dar uma passada aqui pelo seguinte: eu também sou o coordenador da Frente Parlamentar Mista de Doenças Raras, junto aqui à Câmara e ao Senado. E nós temos muitas coisas a serem feitas. Quando a gente fala de doença rara, parece que tem duas ou três pessoas só com isso, a gente está falando de milhões de pessoas, mais de 11 milhões de pessoas, mais de 8 mil tipos de doenças raras diferentes. Então é necessário que nós tenhamos um cuidado muito especial, uma visão muito especial para todas essas pessoas. A gente sabe das necessidades, das dificuldades na compra, inclusive, de medicamentos para isso, muitos desses medicamentos são muito caros, muito caros. Nós tivemos um revés, vamos chamar assim agora, com o STF recentemente, com relação a essas compras de medicamentos, a gente precisa reestudar isso, porque quem sabe, quem está ali no dia a dia, cuja vida depende literalmente desse medicamento, a gente precisa dar essa atenção. Toda vida tem uma importância muito grande.

Nós temos agora no Brasil uma boa notícia, lá em Botucatu, no Cevap, dentro da Unesp, em Botucatu, eu chamo de centro de tecnologia de medicamentos, é um nome mais complicado, mas é um centro de tecnologia de medicamentos, para que a gente consiga desenvolver medicamentos no Brasil. Por que isso é tão importante? A gente tem aqui no Brasil uma biodiversidade gigantesca, com seis biomas, muitas coisas podem ser feitas a partir desse conhecimento, poderão e serão feitas lá em Botucatu, ou seja, esses novos ativos se transformam em novas moléculas sintetizadas, que vão para esse centro, ali eles conseguem pegar esse conhecimento, fazer todos os testes clínicos, pré-clínicos, de forma que a gente possa ter daquele conhecimento um remédio novo. Por que isso é tão importante? Eles podem passar isso para a indústria, para ser feito no Brasil, isso gera nota fiscal, gera emprego no Brasil. Se a indústria não quiser, achar que não é viável, eles conseguem também passar para Manguinhos ou para o Butantan, para que a gente possa ter esses medicamentos feitos no Brasil, acabar com a



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

dependência externa que encarece tanto isso aí, isso traz mais segurança para cada uma das pessoas. Quem tem alguém com doença rara na família sabe a dificuldade que é, isso traz mais segurança para essas pessoas e para o Brasil significa também soberania, para que a gente possa ter isso.

Então, Senadora Damares, parabéns pelo tema extremamente importante. Contem comigo aqui, nós dois sempre trabalhamos juntos em todas as causas aqui, então contem conosco aqui para que a gente consiga acelerar esses processos e resolver essas situações que são tão importantes para tanta gente.

Obrigado. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, Senador, muito obrigada. Nós sabemos que vamos poder contar muito com o senhor nessa demanda e nesse grupo de trabalho que a gente quer criar, para que a resposta seja entregue.

Nós vamos ouvir primeiro, nós temos a alegria de ouvir agora o nosso expositor, o Dr. Gustavo de Paiva Costa, Médico Reumatologista da Sociedade Brasileira de Reumatologia.

Bem-vindo, doutor, dez minutos, mas se precisar a gente estende seu tempo.

O SR. GUSTAVO DE PAIVA COSTA (Para expor.) – Obrigado, Senadora. É uma honra para a Sociedade Brasileira de Reumatologia ter este espaço aqui. Quero cumprimentá-la, aproveitando juntamente com todos os demais participantes da mesa. Quero dizer que sou do quadradinho também.

Para a gente ter uma ideia do tamanho da questão, o lúpus é uma doença autoimune, acho que todos sabemos, mas não chega a ser uma doença rara, Senador Marcos, é uma doença incomum. Então, a gente tem mais ou menos, para cada 100 mil habitantes, 70 pacientes com lúpus, o que daria, numa conta aí para o Brasil, coisa de 155 mil pacientes espalhados pelo Brasil todo, sendo que, a cada ano, para cada 100 mil habitantes, a gente espera o aparecimento de lúpus em 7 pessoas. Pegando Brasília, o quadradinho aqui como um exemplo, a área metropolitana, 4 milhões de pessoas aqui, Brasília e arredores, a gente teria aí mais ou menos 280, 300 pacientes novos por ano.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

É uma doença que tem seu pico de incidência no início da vida adulta, acometendo mais ou menos 10 mulheres para cada homem que tenha a doença. E é uma doença que pode ser uma doença muito leve, mas pode ser uma doença muito grave. Se a gente pega mulheres entre 5 e 60 anos, o lúpus, apesar de ser uma doença incomum, está entre as 20 maiores causas de morte nessa faixa etária de mulheres, mostrando o tremendo impacto que a doença pode ter.

Essa é uma doença, o que faz o lúpus ser diferente de outras doenças autoimunes, só na tireoide, só no rim, só no cérebro, é que ele virtualmente pode acometer qualquer sistema do corpo e comumente mais de um, frequentemente, mais de três sistemas do corpo: pele, olhos, juntas, rim, pele sempre dá uma doença com muito estigma para os pacientes, com um impacto muito importante nos pacientes. A gente pode ter acometimentos nas juntas, no pulmão, água no pulmão, água no coração, a gente pode ter AVCs, tanto isquêmicos como hemorrágicos, a gente pode ter um acometimento do sistema nervoso central, dando psicose como causa da doença. Enfim, é uma doença que tem realmente um espectro grande de acometimento. E o que sempre nos chama a atenção é o acometimento renal, podendo levar nossos pacientes, mesmo muito jovens, à insuficiência renal, portanto, dependentes de diálise e, *a posteriori*, de transplante e com índice de mortalidade muito grande.

O rim sempre foi um sistema muito acometido na doença porque impacta muito a vida dos pacientes. Esse aí é um dado muito interessante para mostrar quão importante é a intervenção nos pacientes com lúpus. Esse é um gráfico que mostra a sobrevivência renal, quer dizer, aqueles pacientes que perdem função renal.

Eu consigo apontar aqui? Acho que eu consigo, não consigo.

A linha vermelha ali são aqueles pacientes que não usavam nenhum tipo de tratamento e a gente perde coisa de 60% a 80% dos rins, ou seja, os nossos pacientes evoluem, sem tratamento, em 60% a 80% das vezes, para insuficiência renal. Quando a gente usa corticoide, aquela trajetória amarelinha ali, a gente melhora um pouco isso aí para metade, mas, quando a gente faz um tratamento adequado com imunossupressão, hoje a gente perde apenas 15% dos rins dos nossos pacientes, mostrando que o acesso ao tratamento – e o tratamento não é apenas medicamentoso, mas inclui medicamentos –, o acesso adequado a um tratamento adequado muda a vida desses pacientes, não apenas de mortalidade, mas como o termo médico é morbidade, porque uma



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

menina de 20 anos que vai ter insuficiência renal vai ter uma vida na frente de hemodiálise, uso de imunossupressores e por aí vai.

Assim como isso vale para o rim, isso vale para sobrevida também. Esse primeiro trajeto é sobrevida dos pacientes com lúpus ao longo de anos e, naqueles pacientes tratados apenas com corticoide, a gente tem mortalidade precoce enormemente na população. Às vezes a gente perdendo coisa de 15% a 20% dos pacientes. Com tratamento adequado, a nossa mortalidade passa a ser de 5%, muito próxima da população.

Quais os desafios que a gente tem hoje? Tratamento adequado à doença, a gente precisa de acesso, grosseiramente, sob dois aspectos. Primeiro é o tratamento médico. Então é importante a gente ter um reumatologista, um centro de reumatologia, tanto a nível secundário quanto a nível terciário. Mas se lembrem de que essa é uma doença que pega, classicamente, vários sistemas. Então o atendimento primário é fundamental para o endereçamento correto desses pacientes. O colega da ponta, do Programa Saúde da Família, nos postos de saúde, assim por diante, nas prefeituras, tem um papel fundamental tanto no diagnóstico da doença, porque, quanto mais tarde a gente chega para tratar adequadamente a doença, pior é, maior chance de a doença deixar sequelas, maior chance de mortalidade. Então o diagnóstico adequado é uma coisa. Uma segunda coisa é que um atendimento primário eficiente desafoga os centros de reumatologia, então o centro de reumatologia não precisa cuidar da pressão, do diabetes, da tireoide, que está sendo bem endereçado a nível primário de atendimento. E um terceiro ponto que seria fundamental de incrementação do atendimento primário é que tem várias doenças da reumatologia que, depois de feito o diagnóstico, podem ser tratadas a nível primário de atendimento. São doenças muito comuns e que, em você desafogando o centro de reumatologia de doenças que são muito comuns, muito prevalentes e que podem ser adequadamente endereçadas a nível primário, osteoartrose, por exemplo, você desafoga os centros de reumatologia para que eles possam atender esses pacientes mais críticos, o lúpus, talvez a mais emblemática de todas delas.

Os desafios aí seriam a gente ter uma comunicação muito boa com o atendimento primário e o centro de reumatologia a nível secundário, tanto para referendar os pacientes aos centros, mas também de contrarreferência, de receber aqueles pacientes de volta, também esses pacientes das doenças muito comuns, eventualmente aquele lúpus com doença mais leve precisa ir uma



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

vez ao ano no centro de reumatologia e vai sendo tocado pelo colega a nível primário. Então, a gente acha que uma das pedras fundamentais que contribuiriam para melhor atendimento dos pacientes com lúpus no país hoje seria esse incremento do atendimento primário. Então, para o colega que está lá na frente, a gente pode pensar em programas de educação continuada, essa contrarreferência funcionando bem é uma coisa de que a gente sente muita falta hoje, de forma geral, no Brasil como um todo.

A Sociedade de Reumato cresceu muito nos últimos anos e eu diria que, nos últimos dez anos, houve uma interiorização, se a gente pode dizer assim, de reumatologistas. Ainda tem áreas no Brasil que são muito carentes de reumatologistas, mas áreas que eram muito carentes anos atrás hoje estão relativamente bem assistidas. Então, organizando o que a gente tem com essas ideias como pano de fundo, pelo menos as que eu estou tendo agora, mas a gente está aberto ao debate, a gente entende que poderia melhorar muito com o que tem, obviamente, incrementando também o número de centros de reumatologia, que, pelo país todo, estão abalroados de pacientes e não conseguem... Vocês sabem que, em grandes centros, há serviços que não conseguem atender mais pacientes de primeira vez, porque a capacidade de atendimento desses serviços está a 120%, nem 100%, 150%. E esse rearranjo seria muito possível, eu acredito, não apenas aumentando a capacidade dos centros que já existem, criando outros, mas focando também no atendimento primário, que a gente entende como primordial num país do tamanho do nosso.

E a segunda questão de acesso, obviamente, é medicamentos, e não só medicamentos. Nós vimos aqui alguns projetos de lei, por exemplo, o lúpus é uma doença que pega muito pele, é uma doença que piora com a exposição ao sol, então faz parte do tratamento dos pacientes com lúpus protetor solar. A gente não tem disponível, nosso país é um país tropical. Eu mostrei os números ali de prevalência de 70 pacientes por 100 mil habitantes, tem um estudo da nossa Dra. Maria José Pereira, da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, região que é muito próxima do Equador, essa prevalência vai para 14 para cada 100 mil habitantes, especialmente por causa da pele.

(Soa a campainha.)

O SR. GUSTAVO DE PAIVA COSTA – Peço só mais dois minutos, Senadora, por favor.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E, para vocês terem ideia, isso aqui é um consenso internacional de tratamento com doença, a gente não precisa... doença leve, moderada ou grave, os remédios disponíveis, isso já está estabelecido há mais de cinco, seis anos, eu circulei remédios que são já estabelecidos há mais de 15 anos para o tratamento do lúpus, a que a gente simplesmente não tem acesso no Brasil. Então, esse retardo de incorporação de novos medicamentos ou de novas tecnologias impacta diariamente a nossa prática médica. Para vocês terem ideia, a última vez que foi incorporado um medicamento para o tratamento de lúpus tem mais de 20 anos. E agora, no PCDT de dois anos atrás, foi incorporado aquele que está no meio ali, MMF, que é uma droga chamada micofenolato mofetila, que a gente já usa para transplante renal há mais de 20 anos no país e não é liberada para uso no lúpus. A gente pode usar no lúpus grave, no lúpus médio, grande número de pacientes que precisam do remédio, mesmo quando incorporado, foi incorporado apenas para o tratamento do lúpus renal. E nós temos novas drogas para chegar com impacto enorme no tratamento da doença e essa demora da incorporação é uma coisa que impacta nossos serviços diariamente, todos os dias.

Finalmente, eu queria concluir dizendo que toda grande tarefa, por maior que seja e mais impossível que seja, a gente nunca consegue fazer sozinho. Mesmo Dom Quixote tinha o Sancho Pança, eu espero que a gente, em conjunto, consiga realmente enfrentar esses grandes moinhos de vento que a gente tem pela frente aí.

Muito obrigado. (*Palmas.*)

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

Gente, chegando perguntas do Brasil inteiro, acho que a gente não vai conseguir responder às perguntas, mas eu vou encaminhar para os senhores e nos respondam por escrito, para a gente enviar aos internautas depois.

Nós vamos ouvir, na sequência, a Secretaria de Saúde do Distrito Federal, a Dra. Fernanda Quirino de Paula Silveira, sobre a prática na nossa secretaria e o atendimento na nossa secretaria do DF aos pacientes com lúpus.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. FERNANDA QUIRINO DE PAULA SILVEIRA (Para expor.) – Cumprimento a Senadora, todos os outros componentes da Mesa, a plateia aqui presente e também quem está acompanhando *online*.

Aqui, no DF, a gente tem uma experiência muito boa em relação ao tratamento do lúpus. A gente tem o privilégio de ter já há muitos anos um programa local de fornecimento e medicação para os pacientes. Depois é que o Ministério da Saúde fez o PCDT. Se não me engano, é de 2012 ou 2013 o primeiro PCDT do Ministério da Saúde, que teve uma atualização recente agora, em 2022, para a inclusão do micofenolato.

A grande questão no SUS realmente é a porta de entrada. A gente entende a atenção básica como o acesso que o paciente tem ao SUS. E o lúpus, por não ser uma doença comum, é uma doença de difícil diagnóstico, porque, como não é todo mundo que conhece, não é todo mundo que vai pensar que aquilo pode ser lúpus, e esse retardo do diagnóstico acaba impactando muito na resposta ao tratamento, porque, quanto mais se demora para fazer o diagnóstico, mais tarde se inicia o tratamento, com o risco de o paciente ter algum tipo de sequela.

Então, a gente entende que a atenção primária como porta de entrada é muito importante, e é preciso ter uma capacitação dos médicos da atenção primária e de todo o pessoal para fazer um acompanhamento desses pacientes não só no sentido de fazer o diagnóstico e encaminhar para o centro de referência, mas também o acompanhamento do período de remissão, como o Dr. Gustavo falou, porque são pacientes que, quando entram em remissão, precisam só da manutenção do tratamento, não precisam de um suporte avançado, de um suporte terciário significativo, e também a questão do acesso a exames. Os exames que a gente precisa para fazer o diagnóstico, para fazer o acompanhamento, nem sempre estão disponíveis. Então, isso acaba também dificultando e retardando o diagnóstico.

A gente viu ali a exposição da Senadora. Em relação à legislação, realmente acho que a gente está muito atrasado. Eu estava comentando com o Gustavo aqui: a gente já vê doenças que são mais prevalentes e que não causam tanta incapacidade que já têm benefícios fiscais, e o lúpus não tem. Eu acho que, se a gente conseguisse reunir tudo em relação ao lúpus, porque a gente percebe que as legislações falam mais ou menos a mesma coisa, se a gente conseguir unir tudo... Porque esses pacientes são pacientes que, quando jovens, em idade produtiva,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

dependendo, passam um período longo da vida em tratamento, sem condição de trabalhar, sem condição de produzir.

Então, eu acho que, em termos de SUS, a gente precisa organizar essa trajetória do paciente para que ele tenha um diagnóstico rápido, um diagnóstico efetivo e o tratamento.

Em relação ao tratamento, a gente já teve tentativas de incluir as medicações que são consideradas de primeira linha, principalmente para os pacientes com doença grave, mas a gente esbarra, às vezes, em custo ou em indicação de bula. Por ser uma doença pouco comum, não temos grandes estudos, uma grande quantidade de pacientes para validar essa indicação. Então, por exemplo, uma medicação que ele colocou ali, que é o RTX, que é o rituximabe, que a gente usa para os pacientes com as manifestações mais graves e com risco de vida, ela não tem, na bula, a indicação do lúpus. Então, a gente não consegue incorporar pelo PCDT do Ministério da Saúde por conta dessa dificuldade de dados científicos necessários, e acaba tendo muita judicialização, porque os pacientes precisam da medicação, às vezes tem risco de vida, e então isso acaba comprometendo não só o sistema de saúde, mas também o sistema judiciário, porque você entra com ações que... Enfim, os pacientes precisam, vão acabar ganhando, e, às vezes, retarda também o tratamento.

Então, aqui, no DF, realmente, a gente tem uma experiência boa, a gente tem um grupo de reumatologistas bem coeso, não é, Gustavo? A gente... É um privilégio ser reumatologista aqui no DF. Então, a gente tem essa experiência, a gente consegue tratar os nossos pacientes. E a medicação é comprada pelo Ministério da Saúde e fornecida para a Secretaria de Saúde. Então, por algum motivo, essa logística, talvez, não sei de prescrição, não está chegando aos pacientes nas regiões mais remotas. Então, precisa ser avaliado e estudado o que está acontecendo ali, naquele local, que a medicação não está chegando, porque a gente tem a maioria das medicações... Principalmente para o lúpus de leve a moderado, a gente tem todas as medicações que são preconizadas hoje pelos principais protocolos, elas estão disponíveis pelo PCDT do Ministério da Saúde. Então, precisa-se do entendimento dessa situação para poder agir de forma mais eficaz.

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



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A senhora falou sobre algo que está sendo alvo de perguntas aqui: a medicação. Ela não está chegando. Nós vamos ter que entender por que a medicação não está chegando.

O DF é atípico. No DF, gente, está tudo muito pertinho aqui, e a gente sabe o compromisso que a secretaria tem, e vocês viram que está dando certo no DF. Por que não está dando certo fora do DF?

Dra. Fernanda, obrigada por sua participação.

Nós vamos intercalar os especialistas com as famílias nesta audiência. Então, nós vamos ter a honra de ouvir agora a Sophia. E por que a gente vai ouvir a Sophia? Ela é paciente. Ela está sentadinha aqui, quietinha, mas a gente vai ouvi-la, e a gente vai liberá-la para ela tomar um suquinho, mas ela vai voltar para a audiência. Mas, antes de a gente ouvir a Sophia, que é uma paciente, uma menina que foi diagnosticada, há alguns anos, com lúpus, nós vamos conhecer a Sophia. Nós temos um vídeo, e eu quero que vocês conheçam, por meio desse vídeo, quem é a Sophia, porque o vídeo resume tudo, e ela vai falar só do tratamento e de como ela está. Vamos assistir ao vídeo? E se preparem para ouvir a Sophia!

(Procede-se à exibição de vídeo.) (Palmas.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Com vocês, Sophia.

Sophia, não vai tocar a campainha para você, não. Fique à vontade. Seja bem-vinda ao Senado Federal!

A SRA. SOPHIA CAVALCANTE ALVES DIONÍSIO (Para expor.) – Obrigada.

Bom dia a todos e todas!

Meu nome é Sophia Cavalcante Alves Dionísio. Sou portadora de lúpus eritematoso sistêmico e discoide.

Primeiramente, eu quero agradecer à Senadora Damares Alves por estar aqui, por este convite para estar aqui falando com vocês.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu vim falar que eu fui diagnosticada com lúpus aos cinco anos de idade. Passei por momentos bem difíceis e quase vim a óbito.

O lúpus é uma doença bem agressiva, principalmente em crianças – mais em crianças do que nos adultos.

Eu vou falar das nossas angústias.

Assistência médica com reumatopediatra. Eu não sei por que é tão difícil conseguir uma consulta com reumatopediatra. Vocês podem me corrigir, mas, na maioria das vezes, não tem reumatopediatra. Fica difícil.

Além da consulta, precisamos de acolhimento, porque não adianta ter a consulta, ir à reumato, a reumato passar os medicamentos, e não ter... Precisamos de acolhimento. Só a nossa família sabe o que nós passamos, a dor.

A gente também necessita de medicamentos, que muitas vezes são negados. Isso é um absurdo, porque o lúpus é uma doença grave. O lúpus, sem tratamento, mata. E como é que a gente vai fazer esse tratamento sem os medicamentos?

Necessitamos de protetor solar, porque o lúpus age de dentro para fora. Quando a gente toma muito sol, as nossas bochechas ficam vermelhas, em formato de borboleta. E também passamos mal, nós vomitamos. Não é todo dia que a gente está bem. Tem dia que a gente está muito mal, não aguenta nem sair da cama. E tem dia que a gente está ótima.

Necessitamos também de cremes para a pele, que fica bastante ressecada. Aqui eu estou com as pernas hidratadas – a vovó passou o creme –, meus braços também, mas eu pedi para ela deixar o cotovelo para vocês verem como é que fica ressecada. Se não hidratar, vira ferida. E tem também a importância de usar o protetor labial, porque a boca resseca muito. Se deixar muito tempo sem passar, abrem-se feridas.

E eu vou falar aqui para vocês: eu poderia estar em casa com a vovó, na minha zona de conforto, tranquilamente. Eu sou uma pessoa pública. Tenho consulta, tenho atendimento. Inclusive, o atendimento pelo SUS foi suspenso para nós, crianças lúpicas, e eu estou sendo atendida por particular porque eu sou pessoa pública. E quem não tem condições? Eu via, quando



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

eu era atendida, criancinhas que não tinham dinheiro para comprar um prato de comida, um suco. Fica difícil. Eu poderia não estar aqui falando nesse assunto, mas estou aqui para falar em nome de todas as crianças e dos adultos também, que passam por muitas dificuldades.

A gente, só a gente mesmo, sabe os sintomas da nossa doença. A gente precisa dos nossos direitos. A gente necessita. A gente precisa de alguém que ouça os nossos desabafos.

Eu estou aqui agora assim, perfeita, por causa da vovó, porque, se não fosse a vovó, eu não estaria aqui falando com vocês. (*Manifestação de emoção.*)

E eu estou aqui por todas as crianças, para elas não acabarem como uma amiguinha minha chamada Samara Kelly, que teve suas medicações tiradas em outubro de 2023, ficou sem reumatopediatra, por isso veio a óbito. E estou aqui para mandar um beijo enorme para a mãe dela, que é a Kelly, e para todas as outras mães que têm a sua luta com seus filhos lúpicos e lúpicas.

Esse é o meu recado para todos vocês.

Beijo da Sossô.

Tchau! (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Quem não acompanha a Sossô nas redes sociais... Ela termina todos os vídeos com: "beijo da Sossô". Ela tem sido voz, tem sido voz. É lá do interior da Bahia, de Cruz das Almas.

Eu fiz uma surpresa para ela em junho. Eu fui visitar a Sossô na casa dela. Foi um momento muito especial.

É exatamente isso. As crianças sofrem.

Na sequência, a gente vai ouvir a vó de Sossô; essa vovó, a vovó Magnolia.

O Instagram da vovó Magnolia...

A SRA. MAGNOLIA MARIA SANTOS – É @magnoliasophia2017.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – D. Magnolia, dez minutos. Na sequência, a gente libera a Sophia da mesa para a assessoria cuidar dela um pouquinho. E, na sequência, a gente ouve os demais.

E, aí, Senador? Vamos levar a Sossô? Vamos cuidar da Sossô?

D. Magnolia, dez, quinze minutos. O tempo de que a senhora precisar.

A SRA. MAGNOLIA MARIA SANTOS (Para expor.) – Bom dia a todos!

A menina vem, me deixa lá embaixo e fala... Tudo que eu estou pensando em falar ela já falou. É mole?

Bem, vou continuar aqui. Como diz a Sossô – é um velho ditado que o diz –, quem tem sua dor é quem geme.

Lá no papel, é tudo muito lindo, é tudo maravilhoso, mas venha viver. Venha conviver com a lúpica ou com o lúpico.

No Estado do Pará, tem um grupo, APPL, que está sem hidroxicloroquina. Essas meninas estão no Ministério Público, ansiando por uma medicação sem a qual a gente sabe que, se não tomarem, elas vão a óbito e, fora isso, para pleitear benefícios. Tem trabalhadoras lúpicas que não conseguem ficar no emprego de tanto colocarem atestado médico, gente.

Dizer que o lúpus é uma doença comum... Eu não concordo. É uma doença grave. O lúpus mata, sim. Só quem está vivendo, convivendo com isso é que sabe.

Voltando aqui à Sossô, muitas mães de crianças lúpicas têm me procurado. Eu quero até mandar um abraço aqui para a Lorena, das Minas Gerais. A filhinha dela, recentemente, de quatro anos, foi diagnosticada com lúpus e está numa situação bem grave agora, está com nefrite lúpica, vai passar por um processo mais agressivo. Sossô passou por um processo agressivíssimo também. E o Júnior também, das Minas Gerais. Ele está com 17 anos. O belimumabe foi vetado pelo Governo. E ele está sem saber o que fazer. A mamãe está sem saber o que fazer. Nós, que estamos dentro desse problema, apertamos o bolso para pagar uma assistência médica para nossas crianças. A medicação de junho só vai ser entregue a ele em fevereiro de 2025 pelo plano



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

de saúde. Glória! Graças a Deus! Porque nem todos os planos de saúde estão cedendo medicação e consultas estão sendo vetadas também.

O problema de Sophia foi o seguinte: ela está sem atendimento com reumatopediatra pelo SUS desde abril de 2023. É culpa do hospital, que não tem vaga para ela? Não! É o sistema, viu, gente? Se o sistema colocar um concurso e colocar mais reumatopediatra... Eu fico até feliz porque a doutora disse que aqui, no Distrito Federal, não tem esse problema. Eu estou quase me mudando para cá, viu? Porque neste Brasil afora está complicado, muito complicado. Não é isso que a gente vê, não, viu? O negócio está bem feio, está feio. Não é isso que falam, não é isso que estão espelhando. Dizem que é isso, que é aquilo, que está tudo lindo, maravilhoso. Não! Se vocês forem cavar, se vocês forem adentrar o problema, vão ver que é mais difícil do que se imagina. Então, quem tem sua dor é quem geme.

Eu vou passar o primeiro vídeo e vou continuar a falar para vocês.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

A SRA. MAGNOLIA MARIA SANTOS – Pronto?

Alimentação. É caro, viu, gente? Manter a saúde da Sophia como ela está não custa barato. E quem não tem condições? Como ela disse, ela é pessoa pública, ela tem arredores de seguidores que abraçam Sophia, senão ela não estaria nem aqui conversando com vocês neste momento. Alimentação.

E um protetor solar é caríssimo! Tem protetor solar que chega a R\$90 reais. Pouquíssimos lugares do Brasil cedem um protetor solar fator 30 para uma lúpica. E Sophia tem que usar protetor solar de manhã, de tarde e de noite. Nem essa luz aqui faz bem para ela, viu? O sol, para as lúpicas, age de dentro para fora. E essas pessoas não têm protetor solar.

Creme para a pele. Chega a R\$120, R\$200, R\$300 um creme para uma criança lúpica, um adulto lúpico. Se ele ganha salário mínimo, como é que vai sobreviver? Como é que vai cuidar da pele? Mas ela é pessoa pública, ela tem quem dê a ela, não é? E se não tivesse?



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Xampu. Gente, as lúpicas... Eu não sei algumas, mas ela tem uma tendência a ter uma seborreia braba e o cheirinho não é agradável. Tem xampus para a Sophia que chegam a R\$200 reais. Para manter esse cabelo aqui, custa caro. As medicações são caríssimas.

Zona de conforto. Como ela disse, eu poderia estar em casa com ela agora, não é? Recebe, tem recebido, tem... Recentemente, o Razões para Acreditar fez uma vaquinha generosa para a Sophia, para manter o tratamento dela depois que ela deixou de ter assistência pelo SUS. Quero agradecer à Astrid Fontenelle, que foi quem conheceu Sophia desde o início, quem levantou Sophia nas redes sociais. E depois veio a Damares Alves, que surgiu assim: "Ah, vou pegar essa menininha para mim". E é isso aí, gente! E tem mais aqui.

Quando Sophia fala sobre acolhimento, gente, é porque, quando tem a consulta, vão, atendem a criança: "Você está precisando disso, e disso, e disso; daqui a três meses, volte". Como é que fica o psicológico de uma criança lúpica, da vovó, da mamãe, do papai? Como é que fica esse psicológico? Acolhimento. E o espaço de acolhimento para essas mães e essas vovós? Porque tem hora em que a gente vai dormir e fica com medo do amanhã. *(Manifestação de emoção.)*

Como é que fica o psicológico da gente? Péssimo! Eu levei quase três anos sem dormir com a luz apagada, com medo de dormir, acordar e não encontrar Sophia viva. Eu peguei pânico, cheguei a tomar medicamento, com medo de acordar e não tê-la comigo. Então, é deste acolhimento que a gente fala: atender a criança, atender os pais, os avós dessa criança, para poderem ter um apoio, porque é difícil. É difícil.

Em relação ao medicamento, eu não sei por que acontece de tantos medicamentos serem, ultimamente, vetados pelo Governo. Eu não vou entrar no assunto, porque eu não estou sabendo direito o que é que anda acontecendo, mas tem medicamento que chega a R\$12 mil, R\$20 mil, R\$30 mil. Quando se precisa, vai ter que entrar no Ministério Público. Até lá, é cemitério mesmo, porque o lúpus não espera, não; não espera de jeito nenhum.

Samara Kelly. Tem um vídeo de Samara? Ou depois eu falo sobre ela? Tem um vídeo? Um vídeo de Sossô?

Acho que vou pedir para colocar, por favor.

(Procede-se à exibição de vídeo.)



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. MAGNOLIA MARIA SANTOS – Acreditem, gente, aí, ela já estava desenganada, viu? O fígado chegou a uma posição que não tinha remédio que desse mais jeito à Sophia. Foram várias, diversas pulsoterapias para ver se o lúpus sossegava. E bolsas de sangue. Quando ela ia tomar uma bolsa de sangue, o sangue saía direto pela urina. Aí, foi que teve de partir para o remédio chamado Rituximabe. Foi o que trouxe Sophia à vida. Caríssimo! Graças a Deus, ela estava internada à época. Então, a medicação foi logo... As sessões, porque é uma medicação oncológica... Inclusive, acho que não tem nem bula ainda essa medicação, mas, assim...

Eu aprendi... A vovó mudou muito, viu? A vovó hoje é mais calma, mais sensível que a vovó de antes. Eu aprendi com ela. Eu queria ter nascido primeiro do que ela, para ser o que eu sou hoje. Eu aprendo com minha neta todos os dias a ter amor à vida, ao próximo, a ajudar o próximo. Tem gente que diz que eu sou uma pessoa boa, mas é isso aí.

Tem outro vídeo?

Pode.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

A SRA. MAGNOLIA MARIA SANTOS – Essa é a nossa Sossô hoje. O lúpus está dormindo, ele está em remissão, graças a Deus!

Eu só tenho um minuto, não é, Senadora?

Então, aproveito para agradecer ao Dr. Savilo, lá de Cruz das Almas, que cuida da Sossô, à Aline Brandão. Agradeço à Escola Montessori, que cedeu esses dias para a Sossô, e a todos os cruz-almenses, que apoiam a Sophia em tudo.

E medicamentos, acolhimento, respeito aos lúpicos e lúpicas, mais dignidade.

Vamos tirar o lúpus da invisibilidade. Precisamos ser vistos, precisamos de apoio, precisamos tirar isso do papel, ou, então, vamos continuar com óbitos e mais óbitos, principalmente de crianças – só de janeiro para cá, foram seis.

Obrigada. *(Palmas.)*



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

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

Eu vou pedir à Aninha, à Xuxu, à Rose para levarem a Sophia para tomar um suquinho; depois ela volta.

Eu quero convidar, para ocupar o lugar da nossa querida Sophia, a nossa representante do Conselho de Medicina – ocupar o lugar da Sophia.

Na sequência nós vamos ouvir a Eliana Rezende Furtado de Mendonça, Diretora-Presidente do Instituto Dé Mendonça, por dez minutos.

A SRA. ELIANA REZENDE FURTADO DE MENDONÇA (Para expor.) – Bom dia, Senadora Damares Alves. É um prazer enorme estar aqui. Bom dia a todos os participantes desta mesa e a todos aqueles que estão aqui nos assistindo.

É difícil, depois da D. Magnolia, a gente falar, mas não quero me emocionar, porque o Instituto Dé Mendonça foi criado depois do falecimento da minha filha por lúpus, em 2017. Nós criamos em 2018 essa instituição justamente para suprir essa falta que a gente percebe com relação ao Governo, ao Estado, aliás. É o Estado, é uma questão de Estado; não é uma questão de Governo. Há necessidade de toda a ordem, e nós vamos aqui aproveitar este espaço para que a gente possa colocar os problemas todos que nós estamos vivenciando.

Podia passar o primeiro? Desculpe.

Bom, eu quero explicar que Dé é o apelido da minha filha, que se chamava Daniela, mas como ela era uma pessoa muito querida, muito popular, todos a chamavam de Dé. Então, nós mantivemos o apelido no nome do Instituto Dé Mendonça – Lupus Care. É uma organização civil de interesse público; nós já somos uma Oscip de direito privado, sem fins lucrativos.

Nossos objetivos são apoiar as pessoas afetadas pela doença lúpus eritematoso em suas necessidades básicas. O que nós consideramos como necessidades básicas? Tudo aquilo que traz qualidade de vida, seja medicamento, consultas, apoio psicológico, acolhimento. Então, nós estamos presentes na vida de todos os pacientes no Rio de Janeiro, que é a nossa sede. Aqueles que nos procuram, nós atendemos com o maior carinho, com a maior afeição, porque sabemos



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

do sofrimento de todas essas pessoas. Buscamos contribuir na formulação de políticas públicas e no incentivo às pesquisas científicas.

Nesses seis anos de atividades, vocês podem ver, nós tivemos essa preocupação sempre – olha lá o filtro solar, está vendo? – de distribuirmos o filtro solar, de distribuirmos medicamentos. Em 2018 – depois eu vou falar sobre os hospitais –, o Hospital da Lagoa praticamente fechou o seu laboratório para exames de sangue na área de reumatologia e lúpus. Nós ficamos, durante três meses, com contrato com um laboratório, fornecendo essa possibilidade de exames de sangue para os pacientes de lúpus. Durante três meses, 273 pessoas foram atendidas pelo Lupus Care. Depois, não pudemos mais manter, porque era caríssimo, e o hospital não pretendia reformular essa situação que lá se encontrava, e o instituto tinha outros compromissos também. E hoje, no Hospital da Lagoa, a situação foi piorando tanto que o Hospital da Lagoa é um dos que está sob intervenção do Ministério da Saúde. A situação é gravíssima nesse hospital – depois nós vamos voltar a eles.

Aqui, eu quero apresentar quem é esse nosso grupo. As minhas pesquisas vão divergir um pouquinho das do Dr. Gustavo, porque nós colhemos esses dados nas pesquisas que foram feitas com o SUS, e o Dr. Gustavo tem uma outra fonte de dados.

Então, as características gerais são: 77 mil, é o número estimado de brasileiros; a faixa de idade mais atingida seria de 21 a 46 anos; o sexo feminino predomina, com 92%; e os pacientes, que foram classificados como multirraciais – colocaram brancos, negros e multirracial.

Os impactos: aposentados pelo LES, nós temos 33,3%; taxa de internação por ano, 21 – é altíssima essa taxa; e também os pacientes que abandonam as escolas por motivos justamente de não conseguirem se manter durante o ano letivo, porque o problema do lúpus atrapalha bastante.

É a segunda maior causa de afastamento do trabalho e também tem ali um custo médio por paciente, por ano, de US\$3.123 por paciente durante o ano. Então isso multiplicado pelo quantitativo que existe realmente é um volume muito alto.

Nós percebemos, durante esses seis anos, que a situação do lúpus não era pontual. Ela estava, na verdade, inserida em macrofatores que são impeditivos à ampliação desse



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

conhecimento e à melhoria do atendimento do paciente. Quer dizer, não adianta você tratar um ponto se você não observar, não identificar todas as outras questões que envolvem o problema. Então, nós temos problema na infraestrutura hospitalar, baixo incentivo à especialização em reumatologia, escassez de concursos públicos para médicos reumatologistas, falta de capacitação dos médicos da atenção primária em saúde para o diagnóstico precoce, morosidade na formulação de políticas públicas específicas para pessoas com lúpus, baixo incentivo às pesquisas científicas, pouco uso da tecnologia como difusor de conhecimento, telemedicina e outros e a inexistência de campanhas de conscientização sobre o lúpus para pacientes e a sociedade em geral.

Nós vamos falar rapidamente sobre cada um desses quadros. Algumas coisas já foram faladas pelo Dr. Gustavo, pela Doutora. Justamente, nós vamos agora abordar.

No Rio de Janeiro, nós temos 6,3 milhões habitantes. Temos, segundo o próprio diagnóstico da gestão hospitalar do Ministério da Saúde, 593 leitos fechados naqueles hospitais, que são os hospitais federais, enfermarias e centros cirúrgicos interditados, desabastecimento de insumos e medicamentos, equipamentos e infraestrutura sem manutenção, além de redução de 16 mil servidores estatutários e déficit de 7 mil profissionais. Meus amigos, é o caos – é o caos. É como a D. Magnolia disse. Não adianta ficar dizendo bonitinho, que aqui mostra uma coisa arrumadinha, quando nós estamos vivendo uma situação gravíssima na saúde pública brasileira.

Pode mostrar o outro?

No município, esses são os hospitais que atendem a reumatologia e lúpus também, dentro dessa especialidade de atender lúpus também. Eu só coloquei três porque eu não tive tempo de fazer um levantamento com todos. No Hospital dos Servidores, na reumatologia, tem 3,2 mil; no Hospital Pedro Ernesto, que é do estado... O dos Servidores é federal. O do estado, o Pedro Ernesto, tem 3,4 mil pacientes de com lúpus. No dos Servidores, 700; 1,2 mil no Pedro Ernesto. De pacientes infantojuvenis, nós temos um núcleo de estudo e pesquisa de adolescentes, crianças e adolescentes no Rio de Janeiro que pertence à UERJ e que ocupa o espaço do Pedro Ernesto.

(Soa a campainha.)

A SRA. ELIANA REZENDE FURTADO DE MENDONÇA – Posso continuar? Levei um susto.
(Risos.)



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Ocupa o espaço do Pedro Ernesto, mas é separado do hospital, ele é diretamente da UERJ.

Ali nós temos nove reumatopediatras... Não, desculpe: três reumatopediatras, e tem 46 crianças e jovens sendo tratados nesse hospital.

Eu quero fazer aqui um elogio ao Hospital Pedro Ernesto. Ele é um hospital de referência – não é, Dr. Gustavo? É um hospital de referência, é um hospital que tem atendimento ambulatorial, tem o hospital, tem sala de infusão, tem enfermaria, tudo especialmente para o pessoal de lúpus. Além disso, nós trabalhamos com eles, temos parceria para levarmos lá cursos, fazemos cursos de beleza, fazemos de maquiagem, fazemos *lives*, enfim, vários eventos, várias ações que trazem também um certo alívio, um certo acolhimento, como a senhora disse, não é?

Isto aqui é a sala de infusão.

Volta só um instantinho.

Isto aqui é a sala de infusão do Pedro Ernesto. Isso foi no carnaval; nós fizemos uma pequena festa de carnaval lá.

Pode passar.

Bom, aqui é o problema das clínicas de família, não é? Nós temos 238 clínicas de família no Rio de Janeiro, 14 UPAs e 12 policlínicas no município. É como disse a Doutora, o problema começa aí, porque esses médicos não estão capacitados para reconhecerem os sintomas do lúpus, os sinais e os sintomas do lúpus, e fica ali o paciente, aparece com uma borboleta, o médico não está ainda capacitado, não percebe ou não está preparado para isso, manda para dermatologia, que também aí manda passar um cremezinho, e a coisa vai piorando, daqui a pouco, quando se vê, já o lúpus está bastante adiantado.

Então, isto aqui é fundamental, a capacitação dos médicos na atenção primária. E outra coisa: o fluxo também é outra coisa que é importante de se dizer. Suspeitou que era lúpus? Esse fluxo tinha que ser imediato para a atenção secundária e, dali então, se confirmado, fazendo exames para os hospitais, porque se desconfia que é lúpus, mas daqui a três meses consegue ir para um hospital. Aí o lúpus já avançou bastante.

(Soa a campainha.)



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. ELIANA REZENDE FURTADO DE MENDONÇA – Ali a escassez de recursos públicos para os médicos. Eu consegui localizar nesse conselho, nesse Concurso Unificado aí, este ano, apenas 20 vagas para médicos. Foi o único concurso que eu vi: 20 vagas para médicos, não diz se é especialista ou não, e com uma remuneração... Eu queria que vocês olhassem essa remuneração do médico; eu achei até que eu tinha me enganado: R\$2.149 de salário e R\$1.988 de gratificação para 20 horas semanais.

De acordo com o Conselho Federal de Medicina, existem 3.134 médicos reumatologistas no Brasil. Isso em 2018; hoje, nós não conseguimos fazer esse levantamento. Não deve ter aumentado tanto assim, porque eu acho que não há incentivo para essa especialidade.

O baixo incentivo à pesquisa. Nós nos baseamos em duas pesquisas que acabaram de sair agora, em maio deste ano, e elas são pioneiras no sentido de que investigam padrões de cuidado...

(Soa a campainha.)

A SRA. ELIANA REZENDE FURTADO DE MENDONÇA – ... perda de produtividade, recursos, análise de recursos. Foram entrevistados 300 pacientes, com 92% de mulheres, nas diversas regiões do país.

Por favor.

Aqui a distribuição por mortes. Nesta pesquisa aqui, o Dr. Odirlei, que faz parte dessa pesquisa, comenta este total aqui. Vocês vejam que ele diz que óbito pela população geral é de 22.504; óbito só por LES, 24 mil, ou seja, o LES mata mais do que todas as outras doenças. E por idade também: menor que 18 anos, de 19 a 50 e acima de 50 anos. O índice de mortalidade é muito alto dessa doença – é muito alto.

A morosidade na formulação das políticas públicas. Eu vou me remeter à Senadora, que acabou de apresentar aí todos esses problemas que nós vimos, que não saem do papel.

No Rio de Janeiro tem duas leis, uma estadual e uma municipal, sem regulamentação. Uma de 2018 e outra de 2022; não têm regulamentação. Então, elas não existem.

E agora, em 2010, foi instituída uma Câmara Técnica de Reumatologia, e foi desativada em 2017. Agora, foi criado um grupo de trabalho para formular sugestões de políticas públicas para



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

pacientes com doenças reumáticas. Quando nós fizemos o quadro, não estava efetivado, mas agora já foi homologada essa criação desse grupo de trabalho, que é justamente para a formulação de políticas públicas nacionais para pacientes com doenças reumáticas.

Nós temos agora... Está ali, desculpe. Estava ali, não efetivado, eu achei que não tinha sido... É porque não retiramos ali aquela tarja vermelha. Então, a situação é essa.

Outra coisa que é importantíssima são campanhas nacionais de conscientização para pacientes e sociedade em geral. Nós temos muita dificuldade de que as pessoas aceitem o lúpus. Então, as pessoas sofrem muito com isso, principalmente no emprego. Nós tivemos agora o caso de uma paciente que chegou ao instituto dizendo que ela trabalhava como caixa de um supermercado e foi demitida porque o patrão disse que ela assustava as pessoas. Ela estava com o lúpus em atividade – exato. Então, os jovens sofrem muito, Senadora, *bullying* nas escolas – sofrem muito *bullying* nas escolas. Então, é importantíssima a conscientização e a informação, para que conheçam, saibam que a doença não é contagiosa, que aquela pessoa que está tomando medicamento engorda, mas é natural, depois emagrece. Enfim, todas essas coisas.

E o pouco uso da tecnologia como difusor de conhecimento. Nós estávamos conversando sobre a telemedicina. Isso é importantíssimo, Senadora. Nós não moramos num país; nós moramos num continente. Então, a telemedicina, a tecnologia é fundamental para os lugares mais remotos. Nós recebemos apelos de pessoas que moram no Tocantins, que moram em Rondônia; então, são pessoas que estão carentes de informação. E os médicos lá estão sem capacitação também. Precisa isso chegar até eles.

Então, o uso da telemedicina é importantíssimo.

E aqui, Senadora, essa lei, criada em 2022, foi para consulta médica, mas ela pode hoje ser ampliada. Eu acho que é um dos pedidos que nós vamos fazer à senhora. Ela pode ser ampliada justamente para o tratamento, para a capacitação dos médicos que ficam distantes.

Isso aqui foi na Central do Brasil, um programa de conscientização, todo mundo ali com os panfletinhos para distribuir.

Bom, então, como conclusão, nós estamos sugerindo: elaborar projetos de lei...



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

(Soa a campanha.)

A SRA. ELIANA REZENDE FURTADO DE MENDONÇA – ... que disponham sobre políticas de conscientização e orientação sobre lúpus, que a senhora já mostrou; atualizar a lei de telemedicina... E nessa lei, Senadora, tem que garantir as condições adequadas, com equipamentos, pessoas especializadas, previsão de manutenção, porque também não adianta ir lá, instalar e nunca mais aparecer ninguém nem para manutenção.

E criar o projeto piloto para capacitação de médicos e multiprofissionais da saúde de atenção primária e secundária sobre o lúpus, tendo como objetivo o diagnóstico precoce e agilização de encaminhamento para atendimentos em hospitais; incentivar a pesquisa científica nas universidades e institutos de pós-graduação, utilizando recursos das instituições públicas de fomento; incentivar pesquisas científicas sobre lúpus... Ah, tá... Juntou ali. É a mesma coisa.

Criar prêmios para trabalho sobre lúpus para estudante do ensino médio, justamente onde o *bullying* acontece.

(Soa a campanha.)

A SRA. ELIANA REZENDE FURTADO DE MENDONÇA – É a garotada.

Sabe como é adolescente, não é?

(Soa a campanha.)

A SRA. ELIANA REZENDE FURTADO DE MENDONÇA – Eles fazem mesmo.

Então, é ali que nós precisamos chegar com as informações.

E criar incentivo e a especialização em reumatologia...

(Soa a campanha.)

A SRA. ELIANA REZENDE FURTADO DE MENDONÇA – ... e ampliar o PCDT de lúpus, inclusive com a inclusão do filtro solar e outros medicamentos, como foi falado aqui; formular e disseminar campanhas nacionais de conscientização sobre a doença.

Desculpem-me por ter me alongado e muito obrigada a todos. *(Palmas.)*



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, Dra. Eliana, e obrigada pelas sugestões. Nós vamos recepcionar as sugestões, inclusive para trazer para os relatórios das propostas legislativas que tramitam no Congresso Nacional.

Na sequência, como a gente falou aqui, a gente vai intercalar as instituições da sociedade civil.

Da área médica, nós vamos ouvir a Dra. Christina Gonzalez, representante do Conselho Federal de Medicina.

Muito obrigada por estar conosco, por ter aceitado o convite, Doutora.

A SRA. CHRISTINA HAJAJ GONZALEZ (Para expor.) – Muito obrigada, Senadora, pelo convite, pela oportunidade de participar desta audiência.

Meu nome é Christina Gonzalez. Eu estou aqui representando o Conselho Federal de Medicina, mas eu devo dizer que sou médica psiquiatra e, como psiquiatra, eu acho que isso acaba tendo interferência em absolutamente todas as condições relativas às doenças, à saúde que a gente tem.

Eu estava ouvindo a Sra. Eliana falando agora e colocando alguns dos principais problemas que não só as pacientes... Eu vou me referir às pacientes com lúpus, porque 92%, 95% são mulheres. Então, eu vou colocar os homens junto a essa história.

A Sra. Eliana colocou os principais problemas para o atendimento, para o acompanhamento dessas pacientes, não só no Sistema Único de Saúde, mas também na saúde suplementar, e não só também dentro das instituições e dos serviços ligados à saúde, mas também em todas as esferas – na educação, no trabalho, na vida cotidiana, as dificuldades que essas pessoas têm enfrentado –, e pensei também em algumas contribuições que o Conselho Federal de Medicina, através dos médicos – somos quase 600 mil médicos no país hoje –, a maneira como a gente poderia tentar contribuir para essa discussão.

A D. Eliana colocou, por exemplo, a questão de poucos reumatologistas disponíveis para atendimento, poucos concursos públicos, salários bem difíceis, quase incompatíveis com uma vida produtiva, e colocou para a gente o número de reumatologistas que a gente tem no país hoje...



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu consegui alguns dados da pesquisa *Demografia Médica no Brasil*, os dados de 2023, com um pouco mais de 3 mil reumatologistas com o título de especialidade no país. Apesar desse número relativamente pequeno, entre 2012 e 2022 houve um crescimento de 92% do número de reumatologistas.

Mas eu concordo com a D. Eliana quando ela fala que tem pouco incentivo a formação do reumatologista. Então... Na verdade, o que a gente tem visto hoje em dia é pouco incentivo até à própria especialização dos médicos. Então, a gente vê uma abertura muito grande de número de faculdades de Medicina, alguns cursos que a gente não sabe muito bem as condições desses cursos, o tipo de formação que eles estão oferecendo, e muitos médicos jovens que têm se formado no país infelizmente não têm nem incentivo para que façam um residência médica, uma especialização, e, muitas vezes também, menos em áreas que são mais complexas, difíceis, ou que não têm, por exemplo, um *glamour* tão grande, que não têm um apelo em redes sociais ou que não têm uma chance de ter honorários mais altos, etc.

Então, a reumatologia, infelizmente, como uma das áreas da clínica médica, acaba tendo mesmo menos incentivo para que os médicos se especializem.

A Sossô falou sobre pouquíssimos reumatopediatras. A minha mãe era pediatra. Então, eu posso... Ela trabalhava, por acaso, na sala dela no Instituto da Criança. Era a sala que ela dividia com o pessoal da reumatologia infantil do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP em São Paulo. Enfim... A gente sabe que é uma das referências aí, não só para reumatologia, para pediatria, mas para várias áreas médicas no país. E, realmente, mesmo na cidade de São Paulo, hoje, a gente tem pouquíssimos reumatopediatras – pouquíssimos. Eu sou da Escola Paulista de Medicina (Unifesp), e tive oportunidade de trabalhar com a Dra. Vera, que é uma pessoa maravilhosa e que está nessa área, mas a gente vê também que, muitas vezes, é muito difícil também.

A D. Eliana sobre a parte da pesquisa, de incentivo à pesquisa. Infelizmente, no Brasil, a gente acabou tendo uma diminuição do incentivo à pesquisa em várias áreas, não só na medicina, na saúde...

Ela falou também sobre a questão, por exemplo, da telemedicina, e uma das maiores contribuições que eu acredito que a gente pode dar é na questão da telemedicina, principalmente



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

no que se chama teleinterconsulta, em que, por exemplo, os médicos que estão numa localidade em que eles têm condições de atender, mas não têm aquela especialização, não têm aquele conhecimento tão profundo, podem, então, ter assistência de médicos que se localizem em outros lugares do país e que podem fazer a tal da teleinterconsulta, que é atender ao paciente à distância, mas também a teleinterconsulta, que é o fornecimento de assistência ao médico que está na outra localização e que não tem essa especialização, que não tem esse conhecimento.

Isso é também chamado, na Atenção Básica à Saúde, de matriciamento, que é o fornecimento dessa supervisão, dessa assessoria, e eu acho que isso absolutamente não é difícil. A gente tem, vamos dizer assim... Durante a pandemia, a gente teve a aprovação da Lei da Telessaúde, que engloba também a telemedicina. Então, isso é absolutamente passível de ser feito. Não é um tipo de procedimento com um custo muito alto, e eu tenho certeza de que vários colegas médicos não só da reumatologia, mas de várias outras especialidades, estão disponíveis e podem fazer esse tipo. Às vezes, falta um pouquinho da questão da gestão dos recursos para colocar esse tipo de prática em andamento.

Enfim, eu acho que tem muita coisa aí para a gente, muito chão pela frente, muito que se fazer ainda, muito que se construir nessa estrada.

Eu estou aqui do lado da Magnolia. Ficamos todos muito emocionados aqui com o depoimento da Sosô, o depoimento da Magnolia, e realmente eu gostaria de agradecer por esta oportunidade, por conhecer a história e poder conhecer estas pessoas tão incríveis.

Muito obrigada, Senadora. (*Palmas.*)

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

Dra. Christina, a gente vai precisar muito da parceria do Conselho Federal de Medicina no nosso grupo de trabalho.

Nós vamos terminar esta audiência anunciando a criação de um grupo de trabalho. Precisamos muito de vocês para nos dar norte, para nos fazer acertar.

Nós vamos ouvir o nosso penúltimo orador, o Eduardo Tenório, que é o Coordenador-Geral da Associação Brasileira Superando o Lúpus. E aí, eu quero dizer para o Silvio Marcos, servidor do



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Departamento de Atenção Especializada e Temática do Ministério da Saúde, que nós o deixamos por último mesmo, Silvio, porque, com respeito a parte das angústias trazidas aqui, eu acho que nós vamos ter as respostas de você. Então, Silvio, você será o último orador. Nós vamos ouvir agora o Eduardo Tenório.

Nós temos no Plenário, também, uma instituição que está acompanhando desde o início, e, no final, ela vai apresentar algumas perguntas. Trata-se da Associação Nacional das Pessoas com Lúpus. Está aqui a Presidente da Associação, a Djane Bento.

Então, vamos ouvir agora Eduardo Tenório, Coordenador-Geral da Associação Brasileira Superando o Lúpus.

Eduardo Tenório, muito obrigada por ter aceitado o convite. Nós estamos já acompanhando o trabalho de vocês, o que vocês estão fazendo aí na ponta. Muito obrigada.

Dez minutos para a sua exposição.

O SR. EDUARDO TENÓRIO (Para expor. *Por videoconferência.*) – Bom dia a todos.

Em primeiro lugar, quero agradecer a oportunidade de estar nesta audiência, em mais uma audiência, porque eu estive, em 2015, na audiência com o Senador Romário.

Gostaria de agradecer ao Senador Paulo Paim, que foi o primeiro que nos ouviu, em 2009, quando estava recém-criada a Associação Brasileira Superando o Lúpus. Mas, de lá para cá, o Deputado Júlio Delgado, o Sergio Vidigal, também o Senador Romário, que nos ouviu muito, a Senadora Mara Gabrilli, a Deputada Federal Mariana Carvalho, e tem mais aí que abraçou a causa e, agora, a Senadora Damares. Então, gostaria de agradecer a todos.

Mas, antes eu gostaria de falar quem é o Eduardo Tenório.

O Eduardo Tenório é uma pessoa que, enquanto criança, era uma criança que gostava de brincar de monte, como a Sophia, mas, aos 13 anos, toda vez que eu tomava Sol, me enchia de bolha. Isso foi me afastando de muitas coisas, e eu passei, dos 13 aos 32 anos, na cidade de São Paulo, na época tanto no sistema público de saúde, que nem era o SUS ainda, e também no sistema privado, e nunca se diagnosticava a doença, até porque o lúpus, em homem, como foi falado por várias pessoas hoje, é difícil.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E isso foi me trazendo consequências: afastamento da educação física, porque era mais fácil afastar o aluno do que cobrir uma quadra esportiva numa escola pública. E, muitas vezes, eu fui sendo afastado de muitas coisas, porque você não se encaixa na caixinha como todos.

E, na saúde, depois do SUS, eu passei por muitos anos até vir a ter o diagnóstico, mas eu questiono muito.

O SUS é baseado em três pilares: a universalidade, que fala que é um sistema público de saúde para todos, independentemente de condição social, raça, localidade, mas a gente sabe que não é bem assim para quem convive com lúpus. A gente não consegue, muitas vezes, chegar a um reumatologista.

Ouvi hoje, aqui, falar muito de reumatologista, pensando em 3 mil reumatologistas no Brasil, que é muito pouco, pensando que quase 1,4 mil estão no Estado de São Paulo, e nós não estamos vivendo uma boa situação, tendo uma parcela de quase 40% desses reumatologistas no nosso estado. Agora, imaginem: sobram 60% para dividir por todas as outras unidades federativas do nosso país. Então, a gente tem poucos reumatologistas.

E tenho muita dificuldade a medicamentos, como foi falado hoje, mas aí eu penso na integralidade. O sistema deve ser integral, ele deve ser multidisciplinar.

Como eu tive tanta dificuldade e como os nossos associados da Superando têm tanta dificuldade para conseguir essa equipe multidisciplinar, necessária no tratamento...

Como a Sophia colocou, ela é pública, ela está conseguindo, porque tem, como a avó Magnolia colocou, quem banca. Mas e quem não tem?

A saúde mental... Porque isso afeta tanto a nós, pessoas que convivem com lúpus... A insegurança, como bem colocado pela Magnolia. Quantas vezes eu deito, e não sei se eu vou aguardar no outro dia.

Mas me doeu, da noite para o dia, ter um diagnóstico, e parecia um tsunâmi ou as enchentes que vimos este ano, no Rio Grande do Sul: tudo foi levado da minha vida num momento só. E você não consegue passar num psicólogo, num terapeuta...



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Hoje eu também estou como a Sophia. Eu só estou com o sistema público. Não tenho mais plano de saúde, porque vai chegando a idade – eu estou com 51 anos –, e meu plano de saúde ficou muito caro. Os sucessivos aumentos anuais e mais os de idade me impossibilitaram de continuar pagando um plano de saúde.

Mas, no sistema público, depois de muita luta, eu consegui tudo. Estou no Hospital das Clínicas de São Paulo, onde sou muito bem tratado, mas, mesmo lá, eu ainda tenho muita dificuldade – só que muitos pacientes não têm isso.

Quando, lá atrás, eu e 14 pessoas nos reunimos e fundamos a Associação Brasileira Superando o Lúpus, no início, só se falava de lúpus, mas depois vimos que tinha as doenças secundárias e que eram piores do que o lúpus. Aí ampliamos. E, depois, ampliamos de novo para as doenças reumáticas e doenças raras.

Fizemos parcerias com vários hospitais, escolas daqui, de São Paulo, hospitais que são, hoje, os mais conhecidos no nosso país em termos de pesquisa e também até fora dele. Nós temos grandes pesquisadores, mas é muito pouco ainda.

E, nesses anos, nós acompanhamos muita coisa, atendemos a muitos pacientes, lutamos muito para acolher muito bem pessoas do Brasil inteiro, seja superando seus núcleos, seus grupos, suas parceiras, suas afiliadas, e ainda é muito pouca a informação que levamos, porque tem muitos brasileiros que ainda não têm informação nenhuma.

E também a gente tem que conviver com coisas que são muito difíceis: a morte, que é presente a todo tempo; o medo – para quem está com a doença em remissão – de voltar à atividade... Porque, hoje, a gente tem o sistema de regulação, que prevê que a gente não pode bater lá no pronto-socorro do hospital que nos atende – quem já conseguiu um hospital para ser tratado. E aí, quando você passa numa UPA, só por Deus! Tem que orar muito. Porque, em muitas UPAs, aqui, em São Paulo, você tem que tomar banho frio. Você tem que ficar debaixo de um ar-condicionado, quando os seus pulmões não são bons.

A gente tem que lidar, da noite para o dia... Eu me tornei deficiente físico, porque eu passei 19 anos sem ter um diagnóstico e, quando eu tive, eu já estava perdendo meus rins, meus pulmões. E, nesse tratamento agressivo, eu vim a ter diversos infartos ósseos, que me levaram à



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

deficiência física, que me levaram à incapacidade do trabalho. Tive que me aposentar por invalidez. Perdi tanto, porque hoje, passados 16 anos que eu estou aposentado, eu não ganho metade do que eu ganhava antes.

E aí, muitas vezes, falta direto medicamento, e eu tenho que escolher entre comprar alimento para me alimentar ou comprar remédio para viver. E aí você tem que escolher comprar remédio. A sorte, como D. Magnolia colocou, é que a gente tem uma rede de apoio de amigos ou mesmo entre nós, pacientes, em que um ajuda o outro, ainda que com toda a dificuldade, para a gente não passar fome.

Dessas pessoas que fundaram a Superando, este ano nós perdemos três pessoas, duas com menos de 44 anos. Isso é idade para alguém falecer? E praticamente faleceram à míngua. Por quê? Esperando remédio. Isso dói, isso machuca. E a gente se coloca no lugar, pensando: amanhã sou eu que vou estar ali internado, esperando um medicamento e esperando a morte chegar. Parece música do Raul Seixas, mas é a pura realidade nossa.

A gente sabe que muita coisa avançou. A gente conseguiu, pela Superando, com esforços de muitos, a atualização do PCDT, em 2013, que foi colocada aí pela médica distrital. Na época, incluiu-se a hidroxicloroquina, mas, como bem colocado hoje, tanto pela Magnolia e principalmente pela Eliana – minha amiga a quem eu mando um abraço, que esteve aqui, em São Paulo, nos pedindo ajuda para fundar o instituto com uma dor de uma mãe que perdeu uma filha –, a gente tem vários estados que não recebem a hidroxicloroquina. E o pior: tem estados em que falta a prednisona, que já é utilizada para várias doenças há muito tempo.

A gente tem a questão do micofenolato. Em 2016, nós conseguimos atualizar no PCDT da Conitec, e esse PCDT sumiu. Como é que some algo dentro do sistema público de saúde? E aí a gente conseguiu, finalmente, a incorporação dele no finalzinho de 2022, mas em vários estados está faltando, vários nunca nem receberam. Em São Paulo, aqui, tem várias épocas em que falta. E aqui estamos num estado que sempre foi diferenciado, como colocado pela médica distrital. Há muito tempo temos um centro, chamado Cedmac, que é justamente um centro de pesquisa e, ao mesmo tempo, é um centro que cuida das medicações de alto custo que não estão previstas na dispensação e, administrativamente, muitas vezes, são dispensadas. Isso é algo fantástico,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

porque, ao mesmo tempo, já se vê a eficácia, como foi citado, do erenumab. Ele já foi bem testado aqui, no nosso estado, mas recentemente, no poder privado, foi negada a incorporação dele.

A gente tem a questão do protetor solar, bem colocada hoje, que falta no nosso país. Aqui, em São Paulo, desde 99, a gente tem a lei, mas ela só foi regulamentada depois de 2010, e hoje é uma realidade para as pessoas a dispensação. Vários estados seguiram o nosso modelo e conseguem a dispensação, mas nós temos pelo menos 15 estados brasileiros que não conseguem pegar o protetor solar. E pior: são estados do Norte e Nordeste, onde mais se precisa.

Dói ver algumas coisas quando se fala de custo. É tão bonito, é caro o medicamento, mas não seria mais barato se eu estivesse produzindo, trabalhando, gerando encargos sociais do que estar recebendo um benefício do Governo? Ou seja, em vez de eu estar dando entrada para o Governo, eu estou dando saída do Governo, porque não soube me tratar no momento certo. E é tão difícil ver tantas pessoas jovens passando pelo que eu passo.

E hoje eu também estou em remissão do lúpus, mas meu grande vilão são as doenças secundárias, as comorbidades com que eu fiquei, as sequelas irreversíveis. Estou com uma ferida aberta há três anos e quase três meses. Quanta dificuldade eu tive. E tem hora que cansa, a gente vê tantos pacientes que cansam de lutar tanto, porque a gente não tem muita força. É uma doença que nos destrói muito, nos incapacita muito, e a gente tem que lutar para conseguir as coisas. Tive que lutar muito, também tive que fazer vaquinha virtual para poder tratar da ferida...

(Soa a campainha.)

O SR. EDUARDO TENÓRIO *(Por videoconferência.)* – ... porque o custo do tratamento dela era quatro vezes o que eu recebo de aposentadoria. Como eu ia manter isso? E, nos últimos anos, São Paulo conseguiu algo que está dando certo: começar a investir mais na atenção básica, que foi uma fala do Dr. Gustavo, e eu acho que também é muito possível. Muitas coisas não precisamos que o centro de alta complexidade trate, como as infecções virais.

A gente precisa que a estratégia da saúde da família nos acompanhe, porque precisamos... Eu vou precisar de um pouco mais de fala. É possível, Senadora?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Mais dois minutos, pode ser?



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O SR. EDUARDO TENÓRIO *(Por videoconferência.)* – Está bom.

A gente precisa manter as nossas vacinas em dia, e muitas pessoas nem sabem quais elas podem tomar, quais elas não podem tomar. Hoje eu sou tratado pela unidade básica de saúde próxima da minha casa com essa infecção, essa ferida aberta, e estou quase chegando ao termo de cicatrização dela.

Eu tinha um problema bucal que, mesmo pagando, ninguém queria me tratar. Eu tive que extrair dez dentes, porque, em oito anos, eu não consegui quem me tratasse. E agora a gente tem aqui, em São Paulo, em um setor para pessoas especiais, de tratamento de odonto, e isso está dando muito certo. Infelizmente, eu vou ter que pôr prótese, porque eu já tive muita perda óssea, chegou muito tarde.

E eu vejo na associação muitas pessoas passando pelo que eu passo, também essa dificuldade. Então, a gente precisa de uma política nacional para tratar a pessoa com lúpus que seja multidisciplinar, mas a gente precisa de uma educação continuada no SUS. Muitas vezes, eu vejo clínicos gerais da atenção básica – quando eu passo com eles, e eles veem o quanto eu conheço da doença – me fazendo perguntas sobre o lúpus, porque eles não sabem o que é. No início, eu ficava revoltado com isso, mas hoje eu entendo, tento explicar o que eu sei e principalmente indicar bons *links* da Sociedade Brasileira de Reumatologia para eles buscarem informação.

A gente precisa de uma política que previna danos, evite tantos danos a nós, danos esses, muitas vezes, irreversíveis. Pessoas jovens... Tem uma garota de 27 anos que já fez transplante, perdeu e agora está de novo na fila para transplante renal.

A remissão: a gente sonha tanto com ela. Tudo bem...

(Soa a campainha.)

O SR. EDUARDO TENÓRIO *(Por videoconferência.)* – ... nós sabemos que é uma doença que não tem cura, mas tem tratamento. É possível! Já tem tecnologias que possam...

Então, Senadora, o que eu peço – para eu finalizar minha fala, dentro de muitas coisas que eu precisaria falar – é uma política que preveja que, da nossa cabeça aos pés, tudo pode ser comprometido e que a gente possa ter direito a passar por todos esses profissionais que possam



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ser envolvidos para cuidar do nosso organismo como um todo, os profissionais da saúde, a dispensação de medicamentos. Como a atenção básica, através da estratégia da saúde da família, pode nos ajudar nesse dia a dia, nessa dificuldade e, principalmente, um olhar para nós diferenciado, porque, como foi colocado, é muito difícil ser paciente.

O nosso Senador Marcos Pontes é astronauta...

(Soa a campainha.)

O SR. EDUARDO TENÓRIO *(Por videoconferência.)* – ... e nós nos sentimos ETs.

Pedimos a sua ajuda, como a dos demais Senadores e Deputados Federais. Muito obrigado por nos ouvirem nesta data do dia de hoje. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Eduardo, muito obrigada pela sua contribuição. Emocionante o seu depoimento, e o que mais nos impressiona no seu depoimento é que você está no Estado de São Paulo, no centro do país, o estado mais rico da nação, e você teve tantos anos para ter o diagnóstico confirmado.

E aí, Dr. Gustavo... Eu estava aqui em paralelo conversando com o Dr. Gustavo e pergunto: "Dr. Gustavo, tem notificação nas comunidades indígenas?".

Aí, ele disse: "Número pequeno". Mas é número pequeno porque tem poucos indígenas com lúpus ou porque não foi notificado ou diagnosticado?

Imagina, Eduardo, uma nação como a nossa... Eu gosto muito de usar o exemplo do Marajó: da sede da cidade para o distrito da cidade é um dia de barco ou dois; mas, do distrito para a área rural, é um dia de caminhada. Essa pessoa que está lá na área rural, tomando sol na roça ou pescando, não sabe o que está acontecendo com ela. Ela vem para o distrito, para depois vir para a cidade, para depois vir para um centro grande. Se nós só temos 3 mil reumatologistas num país que tem 5.570 municípios, nós não temos um por município! Lembrando que mais de 1,5 mil estão em São Paulo. Como fazer?

Eu acho que esta audiência hoje desnudou muita coisa também. Eu vi que o Tenório esteve aqui em 2015, mas o Congresso mudou de 2015 para cá. As redes sociais agora têm alcance, a sociedade está acompanhando esta audiência, e nós estamos vendo, Dra. Christina, nossa querida



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eliana, que nós estamos no caos! Estamos no caos com relação ao tratamento e ao atendimento às pessoas com lúpus. A política vai ter que ser construída, vai ter que ser entregue. Não vai caber mais omissão do Congresso Nacional. Nós hoje trouxemos aqui informações muito preocupantes.

Eu estou falando de hidroxicloroquina! Eu não estou falando de um remédio de R\$16 milhões uma dose. É hidroxicloroquina. Eu estou falando de protetor solar, creme hidratante! A Sophia tem porque os seguidores amam Sophia. Mandam os hidratantes para casa dela. Eu fui à casa da Sophia, ela tem um quarto cheio de bonequinha. As pessoas mandam bonequinhas para ela, mandam roupinha, mandam presentinho de Natal, mas eu vi os seguidores todos mandando... e ela divide com as coleguinhas.

Em junho, quando eu estive lá na casa da Sophia, ela estava chorando porque a menininha...

A SRA. MAGNOLIA MARIA SANTOS (*Fora do microfone.*) – A Samara.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – ... a Samara estava na UTI e faltando remédio. Ela chorava e me mostrava a foto da Samara. Aí eu saí de Cruz das Almas e fui para Ilhéus. Passei o dia na estrada, cheguei a Ilhéus e me comprometi que ia ajudar a Samara. Chegamos a Ilhéus, me hospedei numa pousada, dormi, acordei de manhã e: "D. Magnolia, eu quero os contatos da família de Samara, porque a gente vai dar um jeito". Enquanto ela estava pegando todos os dados, o diagnóstico, o laudo, à tarde ela me liga: "Samara morreu". Eu não tive tempo de ajudar a Samara, não tive tempo. E está sendo assim, e nós vamos ter que chegar neles, nós vamos ter que chegar neles.

E aí, Dr. Silvio, Dr. Silvio Marcos, do Ministério da Saúde, a expectativa é de lhe ouvir agora. Mas, antes de lhe ouvir, Dr. Silvio... Você é o último orador. Nós não vamos fazer perguntas, porque são muitas perguntas, e nós vamos ter de verdade um grupo de trabalho aqui no Senado, essas perguntas serão respondidas pelo grupo de trabalho. Eu vou encaminhar para vocês, e eu quero convidar os expositores que estão aqui: participem desse grupo de trabalho com a gente.

Então, antes de o senhor falar, ela não foi convidada como oradora, mas veio: da Associação Nacional das Pessoas com Lúpus, a Djane. Eu vou te dar, Djane, cinco minutos para você fazer uma manifestação. Aí, a gente ouve o Silvio e a gente encerra a nossa audiência pública.

Obrigada por estar com a gente, Djane.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. DJANE BENTO (Para expor.) – Senadora, só quero deixar registrada a importância do que está acontecendo hoje aqui nesta Casa tão importante para todos os brasileiros. Tiveram várias manifestações em relação ao lúpus, mas sempre com alguma outra doença, não somente voltada para o lúpus, com especialistas.

Dr. Gustavo, o senhor tem todo o meu respeito e admiração por tudo que o senhor faz.

E, assim, saber que a senhora está viajando o país, porque a senhora é Relatora desse PL, mas para conhecer a realidade das pessoas com lúpus, isso nos conforta muito. Eu quero registrar aqui a importância da sua legislatura para as pessoas com lúpus no país.

Hoje, eu vou aproveitar, já que nós estamos aqui com um representante do Ministério da Saúde e com tantos relatos que nós tivemos aqui hoje sobre a falta de medicação, sobre as mortes existentes dentro de tantos estados no país, quero dizer ao nosso representante do Ministério da Saúde que é uma vergonha nós estarmos passando por isso. É uma vergonha um país tão rico em cultura, em esporte, mas tão miserável na saúde pública para as pessoas com lúpus.

Hoje, como foi falado aqui pelo nosso nobre Dr. Gustavo, o lúpus é uma doença que acomete mais de 20 pessoas, como ele notificou aqui para a gente, e é uma doença que hoje mata mais do que o câncer no Brasil. Por que o lúpus mata mais do que o câncer? Porque o lúpus não é reconhecido! O câncer é, para o câncer tem tratamento, tem atendimento básico nas unidades. Tanto que foi pedido aqui: "Sr. Silvio, representante do Ministério da Saúde, vamos colocar atendimento básico, primário, como é feito com diabetes e com hipertensão". Não adianta uma pessoa que é diagnosticada provavelmente com lúpus chegar na unidade básica e não ter médicos que conhecem a doença.

Hoje, quem mais representa as pessoas com lúpus, quem mais faz congresso é a Sociedade de Reumatologia, porque ela sempre está apresentando o que tem de mais tecnológico, os remédios básicos, os remédios de alta tecnologia conhecidos mundialmente. Não há conhecimento de congresso, de especializações feitas pelo Ministério da Saúde. É uma vergonha dizer que tem 3 mil médicos reumatologistas.

E vou dizer, porque eu sou bem próxima da Sociedade de Reumatologia, eles amam o que fazem. Eles nos tratam como gente: guardam remédio; se eles têm remédio, eles nos passam,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

porque o Ministério da Saúde não nos disponibiliza. É uma vergonha não ter hidroxiclороquina lá no Amazonas, lá no município pequeno do Piauí, porque nós distribuimos hidroxiclороquina. Nós pedimos aos nossos associados que comprem, eles compram, e a gente divide cartela de hidroxiclороquina para enviar para o país todo.

Então, assim, é uma vergonha as pessoas com lúpus morrerem, a Samara morrer estando dentro de um hospital e não tinha medicamento, não tinha tratamento. Isso é uma vergonha! Eu me sinto envergonhada neste momento, porque é indigno – é indigno!

Eu estou aqui. Acordo todo dia, para pisar...

(Soa a campainha.)

A SRA. DJANE BENTO – ... e eu falo assim: "Senhor, me dê força para pisar no chão, porque a dor é maçante!"

Eu peço a todos aqui que não têm doença... Mas naquele dia que vocês estão sentindo aquela enxaqueca forte, a nossa dor é pior. E a nossa dor é diária. A nossa dor não é passageira, é diária. E ela é diária por quê? Porque nós temos representantes que não cuidam da gente. Nós temos o Ministério da Saúde que não olha com a atenção necessária as pessoas com lúpus.

Estava aqui o Eduardo, está aqui a Sofia. Nós temos o caso, no Rio de Janeiro, da Suelen. A Suelen tem 10 CIDs depois do lúpus. Mas lúpus não aposenta, gente. Quem está aposentado aqui, como o Eduardo, é porque ele teve uma doença secundária que está dentro do rol jurídico para aposentadoria, mas lúpus não aposenta. E aquela pessoa, Dr. Silvio, que não tem tratamento em seu estado, porque não é dado pelo Ministério como tem que ser, e ela não tem condições de trabalhar, não tem condições de comprar remédios, como é que vive?

O diagnóstico do lúpus, como foi falado pelos nossos nobres doutores, é demorado. E o tratamento é pior ainda, porque, se eu chego lá na unidade básica, eu vou ter uma consulta daqui a 3 meses. Daqui a 4 ou 5 meses eu vou conseguir fazer exame. Daqui a 5 meses ou 6, eu vou conseguir retornar ao médico. E aí, como é que eu já estarei? Como o Eduardo aí, que passou 19 anos para ter seu diagnóstico? Totalmente acometido, totalmente destruído, humilhado. Porque a gente acredita no SUS, mas neste momento...

(Soa a campainha.)



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. DJANE BENTO – ... nós não estamos acreditando no Ministério da Saúde.

Então, Senadora, vamos fazer, sim, esse grupo de trabalho e vamos... É literalmente essa palavra: vamos para cima.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, Djane. Excelente a sua participação, excelente.

A gente já vai apresentar o requerimento da criação do grupo de trabalho na próxima sessão da Comissão e o voto do projeto do Senador Paim, que está na outra Comissão, eu quero apresentar semana que vem. Nós vamos distribuir para os senhores me darem contribuição. Se não mandarem contribuição, eu vou entender que meu voto está perfeito. O.k.?

Nós vamos ouvir agora, Silvio, com muita expectativa. Olha a sua responsabilidade. Nós vamos ouvi-lo agora. Nós vamos ouvir o Ministério da Saúde e, logo depois que ele falar, a gente já vai encerrar.

Agradecendo a participação, gente, são muitas manifestações. Eu só vou ler algumas na minha consideração final, mas nós não vamos buscar as respostas agora. Nós vamos dar as respostas com o nosso trabalho.

Silvio, seja bem-vindo. Obrigada. Já agradecemos à Ministra pela indicação do seu nome.

O SR. SILVIO MARCOS (*Por videoconferência.*) – Bom dia a todos. Bom dia, Senadora. Estão me ouvindo?

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

O SR. SILVIO MARCOS (Para expor. *Por videoconferência.*) – Sou Silvio, sou servidor do Ministério da Saúde, atuo na coordenação geral, dentro do departamento especializado da saúde, que pertence à nossa Secretaria de Atenção Especializada à Saúde.

Primeiramente, agradecendo a presença de todos e agradecendo também todos os relatos aqui, entre as pessoas compartilhando as suas experiências, e também os especialistas



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

compartilhando um pouquinho de conhecimento, para que a gente possa pensar em melhorar ainda mais o atendimento dos pacientes do SUS, principalmente, para acompanhar e desenvolver melhor essa qualidade de vida.

Passando um pouquinho de informação, brevemente, a porta de entrada do SUS é a atenção primária, na qual o paciente, por hipótese ou suspeita de lúpus, é atendido no SUS. Em seguida, na medida em ele é atendido e tem uma suspeita ou a mínima hipótese de lúpus, ele é encaminhado para a atenção especializada, na qual também é ofertada uma atenção especializada...

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

O SR. SILVIO MARCOS *(Por videoconferência.)* – Oi.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – A gente está com dificuldade de te ouvir, a gente já estava desde o início, seu microfone não está bom, eu não sei se você pode trocar de microfone ou a gente buscar as respostas do Ministério da Saúde por meio de envios das perguntas para a sua coordenação.

Você quer insistir e trocar de microfone? Ou a gente encerra a sua participação? Você ouviu toda a audiência. A gente encaminha as perguntas e você nos envia e a gente manda para os expositores. Pode ser assim?

O SR. SILVIO MARCOS *(Por videoconferência.)* – Pode ser, Senadora, pode ser assim. Eu já troquei de microfone, mas acho que é problema na conexão.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Está. E aí, Silvio, você pode também mandar a sua exposição, que você iria apresentar, e a gente encaminha para os expositores. Mas não encerra a sua conexão, não, que nós vamos para o encerramento de nossa audiência.

E só para registrar, olha só os estados que mandaram perguntas.

Durval, do Distrito Federal: "[...] por que [até o momento] não foi aprovado o PL [...] que [concede] isenção de imposto de renda aos portadores de lúpus?". Deixe-me dizer uma coisa, se



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

a gente aprovar esse projeto, não vai falir a nação. Não é o imposto de renda das pessoas com lúpus, que na sua grande maioria são pessoas humildes, que vai falir a nação.

Marilene, do Ceará: "Como melhorar o encaminhamento para atendimento em hospitais universitários? Não é fácil conseguir pelos postos de saúde [...]".

Rodrigo, do Rio de Janeiro: "Quais medidas serão adotadas para assegurar a integridade desses cidadãos que deixarem de receber a medicação para a manutenção de suas vidas?".

Naudilene, do Ceará: "Existe um procedimento mais rápido e menos invasivo para a descoberta? Ou somente o mielograma, que é invasivo, principalmente em crianças?".

Sandra, de São Paulo: "[Precisamos] de mais leitos de internação no setor da reumatologia. O sistema via Cross está dificultando o atendimento de urgência".

Olívia, do Mato Grosso: "Precisamos de um centro integrado com ressonância, raio X, exames de sangue [etc.], além de atendimentos de urgência e emergência nos estados".

Suellen, do Rio de Janeiro: "O protetor solar é primordial e para o paciente de lúpus é medicamento. [Está vendo? O protetor é medicamento]. A exposição ao sol e aos raios ultravioletas agravam nosso quadro".

Shirley, do Distrito Federal: "Outro custo alto é o transporte. Não temos benefício gratuito e gastamos muito indo atrás de remédios, que estão constantemente em falta".

João, de Minas Gerais: "Como reduzir a dificuldade de acesso e a escassez de remédios e serviços de saúde no tratamento do lúpus em áreas rurais e remotas [...]?".

Danielle, do Espírito Santo: "Quais são os principais desafios enfrentados pelos pacientes com lúpus no acesso e na qualidade do atendimento oferecido pelo SUS?"

Willian, de Rondônia – o Brasil inteiro, gente! –: "Quais estratégias[...] [têm sido adotadas] para ~[...] [ampliar] a disponibilidade de medicamentos para pacientes com lúpus no SUS?". Observe, Silvío, que medicamento tem sido a base das perguntas aqui.

Letícia, do DF: "Quais são os recursos disponíveis no SUS para suporte psicológico [...]?".



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Olha aqui a nossa querida Eliana. O que a senhora falou? O suporte psicológico. Quais os recursos disponíveis no SUS para suporte psicológico? Se não tem hidroxycloquina, gente, não vai ter psicólogo. Desculpa, mas é a realidade.

Lucas, de Minas Gerais: "Como o SUS pode garantir continuidade no tratamento de doenças crônicas como lúpus, evitando tragédias como a de Samara [...]?". As pessoas acompanharam.

Suelen, de São Paulo: "Os pacientes do SUS demoram muito tempo para [obter] um diagnóstico. Quais os avanços para o tratamento e como conseguir acesso pelo SUS?".

Eu vou para o encerramento da audiência.

Tenório parece que tinha uma fala. Um minuto, Tenório. Sobre a questão indígena, não é isso? Você queria dar uma informação. E a gente vai para o encerramento.

O SR. EDUARDO TENÓRIO (Para expor. *Por videoconferência.*) – Sim. A Senadora falou da questão indígena. Ela é bem preocupante e agravante, porque, por questão cultural, essas doenças autoimunes, em algumas tribos, são tidas como maldição e essas pessoas são expulsas das suas tribos.

Aqui em São Paulo, nós temos uma casa de abrigo em que nós recebemos pessoas indígenas de várias partes do país que foram expulsas de suas aldeias. E o pior, muitas são mulheres e nem todos os seus maridos também saíram das suas tribos para acompanhar suas esposas. Eles preferiram ficar como índios acompanhando a sua aldeia. E aí é uma questão ainda pior do que a nossa, porque muitas vezes a pessoa sai de uma tribo, nunca veio para uma cidade, tem que vir para uma cidade grande e não tem nem onde ficar. Então, essa questão financeira passa por nós, mas passa principalmente pelos indígenas.

Era isso.

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

Eu conheço as questões culturais, as manifestações culturais, inclusive o infanticídio. Nós temos casos, inclusive, do sacrifício. Não é só a expulsão diária, é o sacrifício da criança com doenças consideradas maldições. Nós vamos tratar sobre isso nesse Congresso.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Tem um projeto de lei desde 2007, tramitando o Congresso Nacional, para salvar as crianças ditas malditas. E o Congresso Nacional não aprova.

Eu quero agradecer a presença de todos. Quero agradecer. E eu quero encerrar só fazendo uma pergunta, Dr. Gustavo. Nós vimos o Tenório falando, e ainda há uma compreensão da sociedade de que só mulheres têm lúpus. E eu só queria ouvi-lo sobre isso. Homens têm lúpus também? E outra coisa, tem muita gente nos assistindo, uma audiência pública com uma audiência enorme. Tem uma mãe lá do outro lado que está vendo uma manchinha no rosto da criança. O que dizer para essa mãe? O que dizer para uma mulher que está com uma mancha no rosto? Tudo é lúpus? Mas ela deve ter o cuidado em buscar imediatamente um diagnóstico? Encerra com essa palavra de esperança também para o nosso povo.

O SR. GUSTAVO DE PAIVA COSTA (Para expor.) – Perfeito. Então vamos lá. Foram duas questões, não é?

Os números mostrados são de que, a cada dez pacientes com lúpus, nove são mulheres. Eventualmente a gente tem os nossos números aqui. Quando a gente tem mais manifestação cutânea, no estudo da Federal do Rio Grande do Norte, esses números vão para doze por um, mulher para homem. Mas, quando a gente pega antes do início da menstruação e pós-menopausa, a proporção cai de três para um.

Então, esse ambiente de estrogênio favorece muito a doença, por isso é bem mais comum em mulheres.

Agora, o lúpus em homem é menos comum, mas tem uma tendência de ser mais grave, porque com mais frequência pega o sistema renal, que tem um impacto enorme, tanto em morbidade, como falado aqui, quanto em mortalidade, e de forma mais grave no rim no homem do que na mulher. Então, merece um cuidado. Essa é a questão um.

A questão dois é: apareceu uma manchinha ou qualquer outra coisa, tem que ir para a avaliação primária. É por isso que o atendimento primário é tão importante. A capacitação é importante, e acho que a saída da tele ou interconsulta, como foi dito aí, é muito importante.

Mas eu queria acrescentar uma terceira coisa, para dar esperança no final. Realmente, quando a doença é muito grave, o impacto no indivíduo é destruidor. A gente ouviu aqui os



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

relatos de quem teve a doença de forma muito grave ou com retardo no diagnóstico etc. Mas eu acho que é muito importante dizer que a gente tem uma gama de pacientes com lúpus em que a doença é branda, e, se bem tratada, a expectativa de vida é praticamente igual à de quem não tem a doença. Vida produtiva, inclusive; vida reprodutiva – até um tempo atrás se contraindicava pacientes com lúpus de engravidar, e hoje em dia, na imensa maioria dos casos, a gente não tem essa contraindicação. Então, é claro, é uma doença que guarda um potencial de gravidade e, quando aparece de forma grave no indivíduo, é devastadora, mas a gente tem que entender que em grande parte dos casos a doença é branda; em tendo acesso a tratamento, a gente tem uma expectativa de vida, de vida produtiva, plena, diria feliz. Diria, não; digo. É a experiência que a gente tem lá no hospital.

Então, eu queria fechar com essa consideração.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, doutor. A gente mostrou o caos, mas a gente mostrou a esperança. Se tiverem acesso ao medicamento, ao tratamento, podem ter qualidade de vida; qualidade de vida que eu quero muito para a Sophia, para todas as crianças, para você, Djane, para todos os pacientes. Nós vamos firmar um compromisso público: nós não vamos deixar vocês para trás. Nós temos uma nova legislatura, com Senadores extraordinários que priorizaram esse debate. Nós vamos dar uma resposta.

Quero agradecer a presença de todos. Muito obrigada!

E aí, Silvio, nós vamos mandar as perguntas. Mande a sua manifestação para que eu compartilhe com as instituições.

E, Sophia, venha cá! Vamos dar um último tchau. Venha cá, nossa Sophia, que brilhou... É difícil uma criança vir falar no Senado. Venha cá, Sophia, só para a gente dar o último sorriso para o Brasil. Aqui do meu lado, Sophia. Não precisa nem sentar.

Sophia, todos nós desejamos a você uma vida longa, saudável, próspera. E, se você quiser, prepare-se: nós vamos lá à Bahia elegê-la Senadora daqui a alguns anos. Que Deus a abençoe, Sophia!

A SRA. SOPHIA CAVALCANTE ALVES DIONÍSIO (*Fora do microfone.*) – Amém! (*Palmas.*)



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) –
Nada mais havendo a tratar, declaramos encerrada a nossa reunião.

(Iniciada às 10 horas e 15 minutos, a reunião é encerrada às 12 horas e 31 minutos.)