



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ATA DA 6^a REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA SUBCOMISSÃO PERMANENTE DE DIREITOS DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS DA 1^a SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57^a LEGISLATURA, REALIZADA EM 05 DE DEZEMBRO DE 2023, TERÇA-FEIRA, NO SENADO FEDERAL, PLENÁRIO VIRTUAL DE COMISSÃO.

Às quinze horas e vinte minutos do dia cinco de dezembro de dois mil e vinte e três, no Plenário Virtual de Subcomissão, sob a Presidência da Senadora Mara Gabrilli, reúne-se a Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras com a presença dos Senadores Flávio Arns e Damares Alves, e ainda dos Senadores Wilder Morais, Angelo Coronel, Professora Dorinha Seabra, Romário, Izalci Lucas, Nelsinho Trad, Beto Faro, Astronauta Marcos Pontes, Paulo Paim e Zenaide Maia, não-membros da comissão. Deixam de comparecer os Senadores Alessandro Vieira e Alan Rick. Havendo número regimental, a reunião é aberta. Passa-se à apreciação da pauta: **Apresentação de relatório das atividades da Subcomissão**. **Finalidade:** Apresentação de relatório das atividades da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras em 2023. **Resultado:** Aprovado o Relatório. Antes de encerrar a reunião, a presidência submete à Subcomissão a dispensa da leitura e aprovação da ata desta reunião, que é aprovada. Nada mais havendo a tratar, encerra-se a reunião às quinze horas e cinquenta e quatro minutos. A presente Ata será assinada pela Senhora Presidente e publicada no Diário do Senado Federal, juntamente com a íntegra das notas taquigráficas.

Senadora Mara Gabrilli

Presidente da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Esta reunião está disponível em áudio e vídeo no link abaixo:
<http://www12.senado.leg.br/multimidia/eventos/2023/12/05>

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. Fala da Presidência. *Por videoconferência.*) – Havendo número regimental, declaro aberta a 6ª Reunião, Extraordinária, da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras da 1ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura.

A presente reunião tem por objetivo a apresentação do relatório das atividades da Subcomissão em 2023.

Informo que a reunião tem a cobertura da TV Senado, da Agência Senado, do Jornal do Senado e da Rádio Senado, que transmitirão ao vivo a presente reunião.

Bom, boa tarde a todas e a todos. Quero agradecer a presença de todos. Hoje apresentamos, depois de muito trabalho e dedicação de todos os membros da CASRARAS, o nosso relatório das atividades da subcomissão.

Primeiro, eu vou me autodescrever para as pessoas cegas que estão nos acompanhando. Eu sou uma mulher branca, de cabelos longos, lisos, castanhos claros. Estou de vestido azul e vermelho. E o ambiente é claro e tem um quadro atrás de mim que mostra o céu.

Eu irei fazer um breve resumo das nossas principais atividades. Não é tão breve assim, mas o nosso relatório está completo. Ele é robusto e está publicado na página da Comissão para todos poderem ter acesso na sua íntegra. Do mesmo modo, está disponível para *download* uma revista que produzimos e que reúne, de modo resumido e ilustrado, em linguagem simples, todas essas informações e as contribuições dos Senadores membros da CASRARAS.

Eu gostaria de agradecer ao Consultor Sebastião Moreira Junior pelo brilhante trabalho e, na pessoa dele, agradecer a todos da Consultoria Legislativa do Senado. E minha gratidão também ao Saulo Kléber, nosso Secretário da Casa e das CASRARAS, por todo o suporte.

Saulo, obrigada por tudo e sua disposição para nos atender ao longo desses meses de trabalho. Gratidão.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. Para discursar.) – E agora vamos ao nosso relatório propriamente dito.

Eu começo com uma introdução sobre a mobilização da sociedade pela defesa e ampliação dos direitos das pessoas com doenças raras. Por conta dessa mobilização feita por pessoas com doenças raras, seus familiares e as organizações, o tema acabou ganhando muita força na última década.

O número dessas doenças já identificadas pela ciência médica é estimado em cerca de 8 mil, das quais 75% afetam crianças e 80% têm origem genética, ainda que nem sempre sejam hereditárias. Em cerca de 30% dos casos, as crianças falecem antes de completar cinco anos de idade. Outras doenças raras se manifestam a partir de infecções bacterianas, fúngicas e virais, fatores alérgicos e ambientais, ou são degenerativas e proliferativas.

Nesse contexto, o grande desafio dos sistemas públicos de saúde de todo o mundo, não somente do Brasil, é oferecer uma rede assistencial com serviços especializados no diagnóstico e no tratamento dessas doenças, muitas das quais são de difícil manejo e não contam com tratamento efetivo conhecido.

Desse modo, nós demos sequência aos trabalhos da Subcomissão Especial sobre Doenças Raras, que tinha caráter temporário, criamos a Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras, por meio do Requerimento nº 53, de 2023, de minha autoria. E o objetivo é manter um acompanhamento permanente do tema pelo Senado e aprimorar as políticas públicas direcionadas às pessoas com doenças raras. No Brasil, o Ministério da Saúde considera doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos.

O presente relatório cuida de dar publicidade às atividades da CASRARAS, realizadas no segundo semestre de 2023, notadamente as audiências públicas e os encaminhamentos dados às questões levantadas ao longo dos debates. A realidade das pessoas com doenças raras e de suas famílias é diversa, complexa e, muitas vezes, dolorosa e triste, mas não precisa ser solitária e sem esperança. É por isso que todas as vezes que alguma ação possa melhorar a vida dessas pessoas e de suas famílias, seja na área da saúde ou nas demais áreas da vida, temos todos de nos empenhar para promover a sua inclusão social e transformá-la em realidade passível de felicidade.

Em 2023, o plano de trabalho da CASRARAS foi moldado com um olhar bem abrangente e amplo, pensando em abranger todos os brasileiros com doenças raras e o primeiro desafio que eles enfrentam é o diagnóstico. Não por acaso, a Subcomissão deu ênfase à fiscalização de duas importantes políticas públicas: o teste do pezinho do Programa Nacional de Triagem Neonatal, que é a Lei nº 14.154, de 2021; e a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica, que é a Portaria nº 81, de 2009, e posteriores. O Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) é responsável por testar e identificar precocemente bebês com doenças metabólicas, genéticas, enzimáticas e endocrinológicas. O teste do pezinho é o exame feito a partir do sangue coletado do calcanhar do bebê que permite identificar doenças graves com o objetivo de



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

prevenir as sequelas, deficiências e até mesmo o óbito que essas crianças podem causar. Além disso, o PNTN visa a acompanhar e a encaminhar a criança durante o processo de tratamento e, por isso, as suas ações devem ser articuladas entre o Ministério da Saúde; Secretarias de Saúde dos estados, municípios e Distrito Federal; e Distritos Sanitários Especiais Indígenas (Dsei).

Em 2021, o PNTN foi ampliado por meio da Lei nº 14.154, de 2021, que alterou o Estatuto da Criança e do Adolescente, para poder estabelecer um rol mínimo de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho. Realizamos uma audiência pública, em 27 de setembro, para debater o estágio atual dessa ampliação do PNTN. A lei determina a ampliação do teste do pezinho, mas, na prática, pouca coisa mudou desde que foi sancionada, já que ainda não houve ampliação do número de doenças criadas e a inclusão dos grupos previstos nas fases 2, 3, 4 e 5 da lei. Desse modo, hoje, muitos bebês que possuem condições raras vão para casa sem diagnóstico para doenças que podem levar a distúrbios orgânicos irreversíveis e deficiências que poderiam ser evitadas.

Na audiência, questões como a dificuldade de exames comprobatórios e a demora no diagnóstico, que pode levar a até cinco anos, foram abordadas pelos representantes da sociedade civil e autoridades que participam da discussão e, durante a audiência, ficou clara a urgência do Ministério da Saúde em exercer seu poder fiscalizador sobre estados que ainda não conseguem cumprir a fase um da lei, com os testes já consolidados no SUS das sete doenças ou condições.

Outra dificuldade é a escassez de centros credenciados para acompanhamento dessas doenças raras. São somente 23, concentrados na Região Centro-Oeste, Sul e Sudeste. E, na sequência da audiência pública, aconteceu uma diligência aos laboratórios do Instituto João Clemente, o IJC, centro de referência no assunto, localizado em São Paulo capital. Essa visita foi realizada em 2 de outubro por mim, Senadora Mara Gabrilli, como Presidente da Subcomissão, que fui acompanhada por nossa Vice-Presidente, a Senadora Damares Alves, e também pelo médico e representante do Ministério da Saúde de São Paulo, o Dr. José dos Santos.

Fomos recebidos pela Superintendente-Geral do Instituto João Clemente, a Daniela Mendes, que percorreu os diversos setores que envolvem a realização do teste do pezinho para entendermos, na prática, todo o processo que envolve a triagem neonatal. O Dr. Santos, durante a visita, reforçou a importância de a Ministra da Saúde Nísia Trindade acompanhar as discussões e coordenar ações para regulamentar a lei aprovada em 2021.

O Instituto João Clemente capacita toda a rede, desde os responsáveis pela coleta do material biológico aos técnicos que realizam os exames e os técnicos que fazem a leitura dos resultados. O percentual de amostras adequadas no Instituto João Clemente é de 99%, graças ao treinamento das equipes – olha a importância do treinamento! –, coordenadas por pelo menos 508 médicos treinados. São treinadas de 5 a 6 mil pessoas por ano.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A coleta do material é feita em papel filtro. As amostras chegam ao IJC (Instituto João Clemente) em um prazo médio de três a cinco dias, mas também pode ser em sete dias, dependendo da distância e do tipo de transporte escolhido pelo município. Esse tempo entre a coleta, transporte e análise do material e dos resultados é crucial para a vida do bebê. Portanto, não deve ultrapassar o limite de uma semana. A primeira coleta é feita no hospital onde a criança nasceu. Havendo alteração nos exames, é feita uma busca ativa para que os pais compareçam ao IJC para fazerem o exame de confirmação do diagnóstico.

E essa busca ativa é um serviço crucial, mas ainda tem fragilidades, porque muitos pais não retornam aos laboratórios para a confirmação dos exames em casos de alterações serem detectadas no primeiro exame que foi realizado na maternidade. Mesmo quando o Instituto João Clemente localiza os pais dos bebês para que compareçam para os testes de confirmação, existe uma dificuldade logística quanto ao transporte e, muitas vezes, é necessário acionar o serviço social das prefeituras para a oferta de transporte para esses bebês e seus pais e, desse modo, acelerar o processo de coleta de novo exame, porque, dependendo da condição suspeita, a criança pode vir a falecer sem nem mesmo confirmar a doença.

Por sua vez, a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica já nasceu, em 2009, com grandes desafios estratégicos para a sua implementação, inclusive, sem a previsão de uma fonte de custeio das ações. No entanto, seus objetivos merecem o seu aprimoramento já que a política prevê, entre outras medidas, a organização de uma linha de cuidados integrais, promoção, prevenção, tratamento e reabilitação, em todos os níveis de atenção, por equipe multiprofissional, com atuação interdisciplinar, assim como capacitação de profissionais e incentivo às pesquisas.

Realizamos, em 14 de novembro de 2023, audiência pública que trouxe, entre outras questões, um importante gargalho em nosso país: a falta de profissionais qualificados em genética médica, o que leva as pessoas com doenças raras a enfrentar verdadeiros pérriplos em busca de diagnóstico. E, segundo os debatedores, o tempo para que o paciente possa descobrir o que o afeta pode variar entre 7 a 10 anos, levando a pessoa a inúmeros especialistas e exames sem que se chegue a um diagnóstico preciso. Outro aspecto também são as dificuldades da população para acessar esses exames especializados, incluindo testes moleculares e genéticos.

Também incluímos no plano de trabalho uma doença prevalente nas pessoas idosas, que traz impactos na memória, na marcha, na função do esfínter e pode levar à demência, que é a hidrocefalia de pressão normal. A audiência pública, realizada em 4 de outubro, demonstrou que a hidrocefalia de pressão normal é, muitas vezes, confundida com Alzheimer e Parkinson, doenças ainda sem cura. No entanto, a hidrocefalia tem cura por meio de uma neurocirurgia. No entanto, a dificuldade de diagnosticá-la também tem prejudicado muitas pessoas, dificultando o acesso ao tratamento.

As histórias surgem sempre bem parecidas, mas nem sempre tem o mesmo fim. A pessoa idosa começa a demonstrar perda de memória, apatia e confusão mental. Os sintomas se agravam com a alteração na marcha, incontinência urinária e demência. Tudo isso impacta profundamente toda a família, mas o final



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

pode ser bem mais otimista, já que a cirurgia consiste em aliviar um pouco da pressão na cabeça por meio da colocação de uma válvula. Essa válvula é responsável por drenar o excesso de líquido, para poder reverter prontamente os déficits neurológicos e permitir que a pessoa idosa retorne a seu processo gradual de envelhecimento, sem perder movimentos e autonomia. É uma doença que tem cura. Segundo os especialistas na doença, ainda não há disponibilidade da válvula programável ou mecanismo antigravitacional para os pacientes do sistema público. Por tamanha importância, apresentamos a Indicação nº 94, de 2023, ao Ministério da Saúde para sugerir à Conitec a avaliação de incorporação dessa tecnologia.

Por fim, em tema relevante e relacionado aos diagnósticos, a CASRARAS discutiu, em 18 de outubro, o acesso às fórmulas dietoterápicas para erros inatos do metabolismo, doenças que já são diagnosticadas pelo teste do pezinho. O termo "doenças metabólicas" engloba uma série de doenças; no entanto, entre as doenças metabólicas, há um grupo de condições metabólicas raras, todas de origem genética, chamadas de "erros inatos do metabolismo". Elas são causadas por uma alteração dos genes, condicionada antes do nascimento do bebê. E, como resultado desse mal funcionamento, o corpo não aproveita de maneira adequada os alimentos ingeridos e, consequentemente, é incapaz de produzir o metabólico necessário. Diante disso, faz-se necessário ter acesso às fórmulas nutricionais especiais do sistema público de saúde.

No entanto, o cenário atual não é simples e, de acordo com os debatedores, há estados no país em que a distribuição das fórmulas nutricionais não ocorre de forma organizada e frequente. A falta do composto leva à perda de peso dos pacientes, a graves prejuízos de desenvolvimento e a deficiências físicas, sensoriais, intelectuais, que poderiam ser evitadas e muitas vezes levam ao óbito daquela criança.

Simone Arede, uma das fundadoras do grupo Mães Metabólicas, expôs na audiência que toda família que convive com uma criança, adolescente ou adulto que necessite de fórmula, em algum momento passará pela falta desse alimento e vai ficar à mercê da justiça. E, durante a audiência, Simone Arede pediu licença para demonstrar o desafio que é preparar as duas únicas fórmulas de diferentes marcas disponíveis no Brasil. Os compostos são difíceis de diluir e são praticamente impalatáveis. Nós provamos, não é, Senador Arns? Sem mostrar os rótulos, alguns Senadores puderam verificar o forte odor e o aspecto nada atrativo, exemplificando o sofrimento para uma criança ou adolescente em idade de crescimento poder alimentar-se.

Em decorrência das questões levantadas durante as atividades relatadas, foram adotadas, todavia sem exaurir todas as atividades, as seguintes providências no âmbito das atribuições e competências do Senado Federal:

– Envio do Requerimento nº 109, em 2023, da Senadora Mara Gabrilli, que "requer que sejam prestadas pela Sra. Ministra de Estado da Saúde, Nísia Trindade Lima, informações sobre a implementação dos preceitos da Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021, que tornou obrigatória a realização do teste do pezinho ampliado em todo o território nacional.".



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

– Envio do Requerimento nº 320, de 2023, da Senadora Mara Gabrilli, que "requer que sejam prestadas pela Sra. Ministra de Estado da Saúde, Nísia Trindade Lima, que requer informações sobre a publicação de Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Lipofuscinose Ceróide Neuronal Tipo 2 (CLN 2) – também conhecida como doença de Batten –, necessário para orientar o tratamento das pessoas com a doença no âmbito do SUS.".

– Envio também do RQS nº 5.559, de 2023, da Senadora Mara Gabrilli, que "requer que sejam prestadas pela Sra. Ministra de Estado da Saúde, Nísia Trindade de Lima, informações sobre a publicação de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT), aprovados pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec), a pactuação das tecnologias incorporadas e o efetivo início da dispensação.".

– Envio também do RQS nº 589, de 2023, da Senadora Mara Gabrilli, que "requer que sejam prestadas pela Sra. Ministra de Estado da Saúde, Nísia Trindade Lima, informações sobre as ações do Sistema Único de Saúde (SUS) voltadas para a atenção às pessoas com erros inatos do metabolismo.".

– Envio da Indicação (INS) nº 13, de 2023, da Senadora Mara Gabrilli, que "sugere a Sua Excelência a Ministra de Estado da Saúde que proponha a criação, na estrutura do Ministério da Saúde, de órgão específico responsável pela assistência à saúde dos pacientes com doenças raras.".

– Envio também da INS nº 89, de 2023, da Senadora Mara Gabrilli, que "sugere ao Ministério da Saúde que a ANS incorpore tecnologias avançadas imediatamente após aprovação da Anvisa.".

– Envio da INS nº 94, de 2023, da Senadora Mara Gabrilli, que "sugere ao Poder Executivo Federal, por intermédio da Sra. Ministra de Estado da Saúde, que adote as medidas necessárias para que a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec) proceda à avaliação da incorporação de válvula programável com mecanismo antigravitacional para o tratamento da hidrocefalia de pressão normal.

– Realização de reunião com a Presidência da Empresa Brasileira de Correios e Telégrafos para discutir os problemas no transporte das amostras biológicas do PNTN dos pontos de coleta até os laboratórios.

– Realização de diligência externa no Instituto Jô Clemente, a fim de examinar o fluxo de ações para a realização dos exames de rastreio no âmbito do PNTN.

– Envio do Ofício nº 47/2023, da CAS, ao Conasems, acerca de informações sobre o cumprimento do Programa Nacional de Triagem Neonatal pelos municípios.

– Envio do Ofício nº 49/2023 ao Conass, acerca de informações sobre o cumprimento do Programa Nacional de Triagem Neonatal pelos estados.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

– Protocolo do PL 5.771/2023, de autoria da Senadora Mara Gabrilli, que altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente, para conceder a gratuidade dos transportes coletivos ao acompanhante de recém-nascido por ocasião da condução deste para a realização de exame ou consulta, no âmbito do Programa Nacional de Triagem Neonatal, bem assim para o seu retorno ao domicílio após o atendimento.

– Elaboração de um relatório de atividades em formato de revista, com linguagem acessível ao público em geral, a ser disponibilizada na página da CASRaras e no meu *site* maragabrilli.com.br – a gente está apresentando? (*Pausa.*)

Isso aqui está na revista.

Considerações finais.

Nesse início de funcionamento da CASRaras, foi possível debater com profundidade uma série de temas caros à comunidade envolvida com os cuidados às pessoas com doenças raras, em especial pais, familiares e profissionais de saúde. Diversas iniciativas foram adotadas a fim de endereçar as questões levantadas durante as apresentações e debates, tanto no âmbito do Senado Federal quanto por provocação a outros órgãos governamentais. Medidas adicionais certamente serão propostas nos próximos meses, como desdobramentos das atividades desempenhadas no âmbito da Subcomissão.

Para dar continuidade a esse processo – que teve um desempenho bastante satisfatório no primeiro semestre de suas atividades, com perspectivas de ampliar o escopo dos temas a serem debatidos nas reuniões vindouras –, no início da próxima sessão legislativa nos debruçaremos sobre a Portaria nº 199, de 2014, do Gabinete do Ministério da Saúde, que há quase uma década instituiu no âmbito do SUS a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Pode-se, assim, concluir que a instalação da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras constitui uma resposta efetiva do Senado Federal à mobilização da sociedade em torno da matéria.

Quero também dizer que estou muito feliz com essa nossa publicação. Eu quero parabenizar todas as equipes responsáveis pela elaboração do material, meus colegas Senadores, que contribuíram com o conteúdo e deixo aqui o convite para todos acessarem a revista na íntegra no *site* da Comissão e em meu *site*.

Muito obrigada.

Eu coloco o relatório em discussão. (*Pausa.*)

Ah, só para mostrar para vocês, então, a revista impressa, que a gente vai conseguir imprimir logo, logo. (*Pausa.*)



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

É, mas a virtual já está disponível.

Senador Arns. (*Pausa.*)

O SR. FLÁVIO ARNS (Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. Pela ordem. *Por videoconferência.*) – O.k.

Eu quero, em primeiro lugar, cumprimentá-la – permita-me chamá-la de você –, cara amiga, Senadora Mara Gabrilli, também os demais Senadores e Senadoras, as pessoas que nos acompanham pelos meios de comunicação do Senado e dizer da alegria de estarmos tendo assim oficialmente disponibilizado o acesso ao relatório final da Subcomissão. É muito importante toda a comunidade brasileira saber que existe uma Subcomissão da Comissão de Assuntos Sociais, que é saúde, assistência, trabalho, especialmente dedicada ao debate, aos encaminhamentos, ao apoio, enfim, a tudo o que for necessário que o Parlamento possa fazer a favor das pessoas e das famílias com doenças raras.

É um canal muito importante a Subcomissão presidida pela Senadora Mara Gabrilli. É muito importante porque a Subcomissão pode ter acesso aos tribunais, sejam locais, regionais, nacional, ao Ministério da Saúde, à Anvisa, aos outros ministérios. Nem sempre é uma questão de saúde, mas também de assistência, de educação, de trabalho, mas sempre sob o título de doenças raras e da promoção da cidadania.

A gente aproveita, na verdade, todas as oportunidades para levantar o assunto. A Ministra da Saúde, por exemplo, esteve presente na CAS, em audiência pública, e todos os pleitos foram apresentados a ela. É importante sempre o assunto vir à tona. Na semana passada, ainda tive a oportunidade de estar na Anvisa, discutindo várias situações também com toda a diretoria e entre elas a questão de doenças raras. Todos os membros da Comissão ficamos à disposição das associações e federações para escutar, dialogar e esclarecer. Então isso é muito importante.

Estamos num momento de apresentação do relatório, mas principalmente que a comunidade saiba que estamos juntos, que estamos à disposição das famílias, das pessoas, dos profissionais da área e que a gente quer, na verdade, que os caminhos sejam pavimentados, abertos, para que a vida possa ser com mais dignidade, com mais respeito, com mais esperança, e que esses direitos sempre sejam concretizados.

Parabéns, Mara!

Estou vendo a Damares também. Parabéns, Damares!

Parabéns a todos e todas que nos acompanham.

E uma nota de otimismo. Vamos em frente, desejando Feliz Natal, Feliz Ano Novo, e que o espírito de Natal permaneça em nossos corações, no decorrer de todo ano de 2024 – de solidariedade, de amor e de comprometimento com o ser humano.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Abração!

Parabéns, Mara. Parabéns a todos.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) – Senador, muito obrigada pela parceria de sempre, pela amizade, pelo carinho e pela dedicação, para ver nossos "raros" estarem sempre em situação melhor de saúde.

Gratidão mesmo.

Senadora Damares, nossa Vice-Presidente.

A SRA. DAMARES ALVES (Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. Pela ordem. *Por videoconferência.*) – Oi Mara.

Estão me ouvindo bem, não é?

Mara, primeiro, eu quero parabenizar pelo relatório. Geralmente, um relatório legislativo – eu estou aqui nos bastidores há muitos anos –, é um documento chato, enfadonho, feio... Mas a forma como esse relatório está sendo apresentado é tão delicada, está tão bonito... E eu quero aqui, Mara, cumprimentar a equipe técnica, esses meninos e meninas que ficam nos bastidores com a gente, esses heróis anônimos que o Brasil às vezes não conhece.

Olha aí! Parabéns, menino! Aí, Brasil, este é um time de peso. A forma como eles trouxeram, essa forma linda, doce e leve, de apresentar um assunto delicado e apresentar números, apresentar os gargalos, e com tanta singeleza.

Eu fiquei muito feliz, fiquei bonita na foto – obrigada por ter escolhido uma foto bonita –, mas eu quero chamar a atenção, Mara, para um fato. Quem viu passar aí as páginas, viu Parlamentares novos envolvidos com o tema. E eu acho que esta Subcomissão reuniu pessoas diferentes. Por muito tempo, Mara, você, o Senador Flávio Arns, o Romário... Eram vocês aqui gritando, gritando, um ou outro vindo com vocês, mas esta Subcomissão deu oportunidade para Senadores que estão chegando na Casa, como eu, o Alan Rick e o Efraim se envolverem com o tema, sob a sua Presidência e esse seu jeito especial de agregar todo mundo, motivando todo mundo a dar respostas.

E aí, Mara, a forma como as famílias raras estão se vendendo nesta Subcomissão também. Quando chego para uma audiência pública, para além dos problemas que elas trazem, das suas necessidades, o acolhimento que a Subcomissão tem dado a esse público. E a gente vê no rostinho das pessoas que estão participando dos trabalhos, das Comissões, das diligências, muita esperança.

E aí, Mara, a nossa responsabilidade aumenta, e aumenta muito, porque eles estão depositando, nesta Subcomissão, esperança e expectativa, mas a gente está fazendo o que pode. Eu sei como as nossas equipes estão trabalhando muito, juntas e unidas.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Quero dizer para as famílias raras do país que tem um grupo aqui unido que decidiu que as doenças raras serão pauta prioritária e estarão na mesa todos os dias sendo debatidas aqui. Então, eu acho que, para além de um relatório, a gente apresenta hoje resposta de que nós não vamos baixar a guarda.

Parabéns, minha Presidente Mara! Parabéns a toda a equipe e a todos os membros da Subcomissão!

Eu estou muito feliz de fazer parte desta Subcomissão, mas muito feliz de ser a Vice-Presidente da nossa Presidente Mara.

Que Deus abençoe, Presidente, e os demais membros!

Senador Flávio, vocês não estão mais sozinhos. Nesta Subcomissão, nós estamos reunindo um exército que quer realmente dar respostas, e quer realmente acolher, e quer realmente fazer uma discussão séria, e quer realmente encontrar soluções.

Que Deus abençoe a todos vocês!

Parabéns!

Já vou começar a distribuir agora de forma *online*, mas eu quero a forma impressa também.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência.*) – Obrigada, Senadora Damares, amiga. Obrigada também pela parceria. Obrigada pela companhia na diligência. Obrigada por tudo. Obrigada por presidir também a sessão nos momentos em que eu não pude.

Agradeço a todos, principalmente, às pessoas com doenças raras e seus familiares que acreditam no nosso trabalho e vêm a Brasília para participar das audiências públicas, porque acreditam que a gente está trabalhando por eles. E acho que a nossa revista mostra o tema principal: os raros importam, importam muito para a gente.

Obrigada. Gratidão a vocês.

Não havendo mais quem queira discutir, eu encerro a discussão.

Coloco em votação o relatório.

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

Está aprovado o relatório.

Que emoção!

Antes de encerrarmos a reunião, eu proponho a dispensa da leitura e a aprovação da ata desta reunião.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Os Srs. Senadores que aprovam queiram permanecer como se encontram. (*Pausa.*)

A ata está aprovada e será publicada no *Diário do Senado Federal*.

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

(*Iniciada às 15 horas e 20 minutos, a reunião é encerrada às 15 horas e 54 minutos.*)