



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ATA DA 19ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA COMISSÃO DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA, INOVAÇÃO E INFORMÁTICA DA 4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57ª LEGISLATURA, REALIZADA EM 18 DE JUNHO DE 2026, QUINTA-FEIRA, NO SENADO FEDERAL, PLENÁRIO VIRTUAL DE COMISSÃO.

Às dez horas e cinquenta e quatro minutos do dia dezoito de junho de dois mil e vinte e seis, no Plenário Virtual de Comissão, sob a Presidência do Senador Flávio Arns, reúne-se a Comissão de Ciência, Tecnologia, Inovação e Informática com a presença dos Senadores Confúcio Moura, Ivete da Silveira, Alessandro Vieira, Esperidião Amin, Vanderlan Cardoso, Chico Rodrigues, Sérgio Petecão, Astronauta Marcos Pontes, Dra. Eudócia, Hermes Klann, Paulo Paim, Laércio Oliveira e Damares Alves, e ainda dos Senadores Professora Dorinha Seabra, Carlos Viana, Eduardo Braga e Eliziane Gama, não-membros da comissão. Deixam de comparecer os Senadores Efraim Filho, Marcos do Val, Oriovisto Guimarães, Daniella Ribeiro, Izalci Lucas, Teresa Leitão, Beto Faro, Rogério Carvalho, Dr. Hiran e Hamilton Mourão. Havendo número regimental, a reunião é aberta. Passa-se à apreciação da pauta: **Audiência Pública Interativa**, atendendo ao requerimento REQ 29/2025 - CCT, de autoria Senador Flávio Arns (PSB/PR). **Finalidade:** Instituir o Dia Nacional de Conscientização sobre Ataxias, em 25 de setembro, e debater sobre tratamentos adequados para os pacientes. **Participantes:** Natan Monsores de Sá, Coordenador-geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde.; Paulo Ribeiro Nóbrega, Professor da Universidade Federal do Ceará. (representante de: Marcondes França, Chefe do Departamento de Neurologia da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp)); Marla Maia, Diretora-geral da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas (ABAHE); André Iglesias Maia, Paciente com ataxia de Friedreich; e Fernanda Cenci Queiroz, Diretora-geral do Instituto Brasileiro de Ataxias (IBrA). **Resultado:** Audiência pública realizada. Nada mais havendo a tratar, encerra-se a reunião às doze horas e trinta e seis minutos. Após aprovação, a presente Ata será assinada pelo Senhor Presidente e publicada no Diário do Senado Federal, juntamente com a íntegra das notas taquigráficas.

Senador Flávio Arns

Presidente da Comissão de Ciência, Tecnologia, Inovação e Informática

Esta reunião está disponível em áudio e vídeo no link abaixo:



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

<http://www12.senado.leg.br/multimedia/eventos/2026/06/18>

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. Fala da Presidência. *Por videoconferência.*) – Havendo número regimental, declaro aberto a 19ª Reunião da Comissão de Ciência, Tecnologia, Inovação e Informática da 4ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura, que se realiza nesta data, 18 de junho de 2026.

A presente reunião se destina à realização de audiência pública com o objetivo de instituir o Dia Nacional de Conscientização sobre Ataxias, em 25 de setembro, e debater sobre tratamentos adequados para os pacientes, em atenção ao Requerimento nº 29, de 2025, desta Comissão, de minha autoria, inclusive.

Participarão, por meio de videoconferência, os seguintes convidados, a quem eu quero dar as boas-vindas e agradecer pela participação também e pela espera no início desta audiência pública: Natan Monsores de Sá, Coordenador-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde – seja muito bem-vindo, Natan –; Paulo Ribeiro Nóbrega, Professor da Universidade Federal do Ceará, representante de Marcondes França, Chefe do Departamento de Neurologia da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp) – muito bem-vindo também, Dr. Paulo –; Maria Maia, Diretora-Geral da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas (Abahe) – igualmente, Maria, que bom que você está podendo participar –; André Iglesias Maia, paciente com ataxia de Friedreich – muito importante, André, a sua participação, a autodefensoria, a autoadvocacia –; Fernanda Cenci Queiroz, mãe de paciente e Diretora-Geral do Instituto Brasileiro de Ataxias.

Se os convidados me permitirem – bem-vinda também, Fernanda –, nós vamos iniciar pelas famílias, pela mãe, pelo autodefensor, para que eles coloquem a realidade vivida e, em função dessa realidade de vida, assim, o ponto de vista necessário, indispensável do Ministério da Saúde e também da pesquisa, do Departamento de Neurologia da Universidade Estadual de Campinas, representado aqui pelo Dr. Paulo. Então, a partir da realidade e em função da realidade, o posicionamento.

As pessoas que nos acompanham, às vezes, perguntam por que está sendo feito este debate na Comissão de Ciência e Tecnologia. Quero enfatizar que estamos fazendo este debate em todas as Comissões, porque a pessoa com ataxia receber um atendimento adequado, por exemplo, é uma questão de direitos humanos – Comissão de Direitos Humanos –; é uma questão de saúde também, ou seja, tratamento, diagnóstico, medicamento, dispensação, SUS, terapias; é uma questão de educação, porque isso também afeta o tipo, a modalidade, as necessidades educacionais; mas é uma questão de ciência e tecnologia também, porque tem que haver pesquisas de medicamentos, de cura, inclusive – de busca de cura –, com pesquisas gênicas, que vêm acontecendo tanto pelo mundo. Nesse sentido, todas as Comissões, de alguma maneira, são impactadas pela audiência pública.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Antes de passar a palavra aos nossos convidados, comunico que esta reunião será interativa, transmitida ao vivo e aberta à participação dos interessados por meio do Portal e-Cidadania – então, são muito bem-vindas as pessoas que nos acompanham na internet –, no endereço senado.leg.br/ecidadania, ou do telefone 0800 0612211.

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

Eu quero já ler algumas perguntas, que eu peço que a Secretaria distribua para os nossos estimados convidados, para valorizar e prestigiar quem nos acompanha e, ao mesmo tempo, já para que o Brasil saiba o que está sendo perguntado.

Eduardo, de Rondônia: "Por que pacientes com ataxias raras ainda enfrentam demora no acesso a terapias já aprovadas pela Anvisa?"

Outra pergunta, do Víctor, de Goiás: "Como a instituição do dia nacional será integrada a políticas públicas de diagnóstico precoce na atenção primária?"

Henrique, do Distrito Federal: "De que maneira o dia nacional de conscientização será utilizado para promover campanhas educativas focadas nos profissionais de saúde?"

E temos também um comentário da Renata, do Distrito Federal: "Testes genéticos financiados pelo Governo desde a primeira suspeita evitaram a [abrem-se aspas] 'odisseia diagnóstica' [fecham-se aspas] em nações nórdicas". Muito importante, todas as perguntas altamente relevantes.

Assim, até em função do atraso que nós tivemos, eu vou pedir que o Dr. Natan, mudando um pouco o meu pensamento original, possa iniciar a apresentação – Dr. Natan Monsores de Sá, que é Coordenador-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde. E já convido o Dr. Natan para, em outro dia, nós nos encontrarmos em reunião de trabalho, que pode ser por vídeo também, com as pessoas que apresentam esse quadro de ataxia e outras doenças raras – quero inclusive dizer que o seu nome sempre é muito lembrado, em todos esses momentos, também como a pessoa que coordena essa área no ministério.

Então, com a palavra, Dr. Natan. Seja muito bem-vindo.

O SR. NATAN MONSORES DE SÁ (Para expor. *Por videoconferência.*) – Senador Arns, eu, enfim, peço desculpas já de antemão. Eu geralmente fico até o final, assisto, mas a agenda aqui, no Ministério da Saúde, nesses últimos dias, tem ficado um tanto dinâmica, até em razão das pautas de doenças raras.

Eu queria começar, como é a nossa tradição, me audiodescrevendo. Eu sou um homem de pele clara, uso barba, uso óculos. No momento, visto uma camisa azul e, ao meu fundo, aqui, aparece o logotipo da Coordenação-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde.

Então, Senador, a primeira coisa que eu queria já trazer de antemão é o nosso apoio à instituição desse dia de lembrança, dia alusivo às ataxias. É importante a gente ter essas datas bem delimitadas e rememoradas, para que a sociedade brasileira tenha acesso à informação, se sensibilize a respeito do cenário das doenças raras como um todo e, nesse caso em particular, da ataxia.

A gente sabe que 25 de setembro coincidentemente é meu aniversário também. Historicamente é um dia conhecido de conscientização sobre as ataxias. Tem uma articulação que acontece em todo o mundo a respeito dessa data, já há algumas décadas. Então, esse é um



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

movimento forte em Portugal, forte na Europa e, felizmente, agora a gente vai poder – espero eu – ter essa data alusiva aqui no Brasil.

Eu queria, brevemente, trazer uma palavra de alento e solidariedade para as pessoas que vivem com ataxias hereditárias e adquiridas, a respeito de dois pontos especificamente da atuação do Ministério da Saúde, no sentido de ouvi-los – ouvir as demandas – e transformar essas demandas, de fato, em política pública efetiva para atendê-las.

Então, a primeira coisa que eu queria trazer é que, por uma demanda do Conselho Nacional de Saúde e uma demanda também do Senado – o Senador Arns tem sido um porta-voz bem eficiente e ativo para as doenças neurodegenerativas –, nós instituímos, por uma portaria aqui do Ministério da Saúde, a Portaria 10.265, deste ano de 2026, um grupo de trabalho para a gente trabalhar as questões das doenças neurodegenerativas, que incluem as ataxias. Esse grupo de trabalho tem participação do controle social. O Conselho Nacional de Saúde tem cadeira representando os pacientes, e a gente também terá oportunidade, ao longo das reuniões desse GT, de trazer as associações de pacientes e de ouvir os pacientes e suas demandas.

Esse grupo de trabalho já teve a sua primeira reunião, nós já estamos trabalhando um documento de linha de cuidado, que é um documento um pouquinho diferente da lógica do PCDT. O PCDT geralmente circula ao redor da oferta de um medicamento, da oferta de alguma tecnologia; e a linha de cuidado é um outro tipo de documento, que visa a organizar a rede de atenção à saúde – os ambulatórios, os diagnósticos, as condutas profissionais para cuidado das pessoas com ataxia e outras condições raras – dentro da nossa rede.

Então, esse grupo já está funcionando, os documentos já começaram a ser redigidos pela equipe, e a gente espera, à medida que as dimensões de cada grupo de doenças forem atingidas por esse grupo de trabalho, que a gente convide as associações para estarem junto com a gente, avaliando o teor desse documento, avaliando o alcance, para que a gente, na sequência, publique, publicize isso para todas as secretarias de saúde e para todos os serviços. Esse é um primeiro movimento que, em razão do belíssimo trabalho que o Senador Arns tem feito e, enfim, do controle social também, a gente já iniciou.

E eu queria trazer uma segunda dimensão. A gente está aqui falando num dia alusivo. Dentro das perguntas, já foi trazida a questão do diagnóstico, de como a gente consegue garantir, em tempo ágil, oportuno, o adequado diagnóstico das pessoas com ataxia dentro do SUS. Então, eu só queria rememorar aqui que, desde novembro do ano passado, nós começamos um grande projeto-piloto, capitaneado pela Coordenação de Doenças Raras e mediado e executado pelo Instituto Nacional de Cardiologia – que tem um grande laboratório na área de biologia molecular e genômica – e também pelo Instituto Fernandes Figueira, da Fiocruz, que é uma grande instituição na área de pediatria.

Nós montamos um ecossistema de *hub and spoke*, de um grande conjunto laboratorial, em contato com todas as secretarias de saúde, com todos os serviços de referência de doenças raras, para fazer o sequenciamento completo do exoma e outros testes que a gente chama de sequenciamentos de nova geração. Esses testes são usados também no cenário das ataxias hereditárias adquiridas.

A gente espera que esse piloto, que agora começa a ganhar corpo... Nós já sequenciamos mais de 1,2 mil amostras de pacientes de novembro para cá. A gente espera que essa oferta



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

consiga alcançar também as pessoas que vivem com ataxia, as suas famílias, para que esse diagnóstico aconteça e para que a gente consiga cuidar, de uma maneira mais bem orientada, dentro da rede assistencial que a gente tem no Sistema Único de Saúde.

Então, novamente, Senador, eu queria agradecer pelo espaço. Eu, como sempre, permaneço à disposição aqui de vocês. Eu vou precisar me retirar, mas, se eu conseguir, volto para a audiência. Estamos abertos a receber as perguntas que forem cabíveis ao Ministério da Saúde. Eu me comprometo a, no momento em que o senhor acionar, reunir com as famílias, com os pacientes, no seu gabinete, para um diálogo democrático, para uma conversa sobre como é que a gente consegue melhorar o atendimento dessas famílias.

Então, novamente fico à disposição e digo que a gente não está parado, o Ministério da Saúde está trabalhando em prol dessas pessoas e dessas famílias. Eu sei que os tempos administrativos, às vezes, são longos, mas a gente está tentando aqui acelerar esses processos para conseguir garantir o cuidado oportuno, o melhor cuidado possível dentro do Sistema Único de Saúde.

Então, obrigado, Senador.

Deixo aqui o meu abraço a todas as famílias, aos colegas, dizendo que a Coordenação de Doenças Raras está aberta para recebê-los também e para receber as demandas. Eu já tive a oportunidade de estar aí com o André – estou reconhecendo o André de um outro evento. A gente está aberto e queremos recebê-los aqui, no Ministério da Saúde, para um diálogo.

Então, obrigado, Senador Arns. Novamente, eu peço mil desculpas, mas eu, de fato, vou precisar me retirar para uma outra reunião importante aqui no Ministério da Saúde. *(Pausa.)*

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Desculpe-me, porque aqui havia um problema também.

Saiu. *(Pausa.)*

Voltei ao ar.

Tinha saído, mas quero agradecer ao Dr. Natan, que é Coordenador-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde.

O importante, hoje, é nós refletirmos sobre a data nacional. É um projeto de lei. Esse debate tem que ser feito, inclusive para verificar se as pessoas – particularmente a associação nacional, a mãe e o paciente – concordam com a data, que já é uma data também sugerida. E, depois, na sequência, conversamos com a mãe, com o paciente, com a associação brasileira, para termos esse ciclo da vida assegurado em termos de garantias, diagnóstico, tratamento, medicamento, terapias, enfim, para que as pessoas – como foi usada em uma pergunta – não passem por uma odisséia para que as coisas aconteçam.

Obrigado, Dr. Natan, e bom trabalho.

A gente fica à disposição no Senado – e, no Senado, na área de doenças raras, eu diria que há unanimidade apoiada.

Eu passo, em seguida... Equivocadamente, eu disse Maria Maia, mas é Marla Maia – me desculpe; apesar dos óculos, eu li Maria em vez de ler Marla –, que é Diretora-Geral da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas.

Então, seja muito bem-vinda, Marla!

Com a palavra. *(Pausa.)*



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A Marla está...

A SRA. MARLA MAIA (Para expor. *Por videoconferência.*) – Bom dia.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Ah, sim. Está aí.

A SRA. MARLA MAIA (*Por videoconferência.*) – Abrindo o vídeo.

Um "delayzinho" aqui entre abrir o vídeo e o microfone.

Bom dia, gente. Bom dia a todos.

Não se preocupe. Meu nome é assim mesmo, Senador. Ainda tem um Teresa depois do Marla. Então, aí é que vira Maria Teresa mesmo.

Não se preocupe. Com esses nomes inventados, a gente passa por isso mesmo. (*Risos.*)

Bom dia a todos e a todas que estão aqui.

Vou me autodescrever.

Sou uma mulher branca, de 1,7m. Tenho os cabelos castanhos com alguns tons de louro. Uso óculos. Estou com uma camiseta azul-royal, com o nome da Abahe, que é a instituição que eu represento. E estou muito feliz por estar aqui hoje.

Estou representando aqui a Abahe, que articulou e conduziu esse processo que nos reúne hoje para discutir a criação do Dia Nacional das Ataxias.

Gostaria de deixar registrado, primeiro, o meu agradecimento especial ao Senador, cuja sensibilidade e compromisso com a cidadania e histórica atuação em defesa das pessoas com doenças raras tornaram possível esta audiência pública. Foi graças à acolhida do seu gabinete e à sua disposição para ouvir pacientes, familiares e representantes da sociedade civil que esta causa encontrou espaço nesta Casa e a oportunidade de ser debatida com a atenção que merece. Em nome da Abahe, então, e de todas as famílias que convivem com as ataxias, deixo aqui nossa profunda gratidão.

Também agradeço aos integrantes desta mesa, que estão aqui, hoje, e que representam diferentes perspectivas de uma mesma realidade – a ciência, a experiência dos pacientes, o cuidado das famílias, a atuação da sociedade civil e a responsabilidade do poder público. É desse encontro que surgem os caminhos capazes de produzir mudanças reais.

Falando um pouquinho da Abahe, há mais de dez anos, a Abahe trabalha para que as ataxias deixem de ser invisíveis no Brasil. Ao longo dessa trajetória, construímos pontes entre pacientes, familiares, pesquisadores, profissionais de saúde e gestores públicos, reunindo esforços antes dispersos, promovendo conhecimento e ajudando a dar voz a uma comunidade que, por muito tempo, permaneceu à margem das políticas públicas.

Mas nossa atuação vai além da representação institucional. A Abahe vem se consolidando como uma rede nacional de acolhimento, orientação e apoio às pessoas que convivem com as ataxias. Ao longo desses anos todos, testemunhamos a construção de uma comunidade cada vez mais conectada e fortalecida. O compartilhamento de informações, experiências e orientações entre pacientes, familiares, cuidadores e profissionais tornou-se um dos pilares do apoio mútuo que sustenta essa rede.

Esse movimento coletivo permitiu reduzir o isolamento frequentemente vivido pelas famílias após o diagnóstico e contribuiu para ampliar o acesso às informações qualificadas e ao suporte necessário para enfrentar os desafios impostos pelas ataxias. Mais do que histórias



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

individuais, o que nos trouxe até aqui foi a capacidade de construir uma comunidade unida em torno de um objetivo comum: promover informação, acolhimento, dignidade e melhores perspectivas para todas as pessoas que convivem com essa doença. Essa trajetória nos confere a responsabilidade de representar milhares de pessoas que aguardam respostas, avanços e esperança.

Para compreender melhor a importância desta audiência, é preciso compreender a realidade que buscamos transformar. As ataxias constituem um grupo de doenças neurológicas raras que afetam a coordenação dos movimentos, o equilíbrio, a fala, a deglutição e progressivamente a autonomia dos pacientes. Muitas delas são genéticas – a maioria dos casos – e degenerativas, além de ainda serem pouco conhecidas.

Essa falta de conhecimento tem consequências concretas. Pacientes enfrentam anos de peregrinação até o diagnóstico correto, enquanto a doença avança de forma silenciosa. O diagnóstico tardio compromete o prognóstico, dificulta o acesso ao cuidado adequado e impacta profundamente a vida das famílias. É por isso que a criação deste Dia Nacional de Conscientização sobre Ataxias, que já é reconhecido mundialmente, não representa apenas um gesto simbólico; é uma ferramenta de política pública.

A experiência brasileira mostra que a visibilidade costuma anteceder as grandes conquistas. Quando uma condição passa a ser reconhecida pela sociedade, ela passa a ser discutida, estudada, planejada e finalmente incorporada às políticas públicas.

Uma data nacional contribui para ampliar o conhecimento da população, estimular diagnósticos mais precoces, fortalecer a capacitação dos profissionais de saúde, incentivar a produção de dados epidemiológicos e criar um ambiente favorável para o desenvolvimento de pesquisas e investimentos. Ela também oferece algo fundamental para quem convive com uma doença rara: pertencimento – a certeza de que sua luta é reconhecida, de que sua condição tem nome, voz e lugar na agenda do país.

E essa conscientização se torna ainda mais importante no momento em que vivemos. Estamos diante de uma transformação histórica no campo das doenças raras. Após décadas em que o diagnóstico e os cuidados de suporte eram praticamente as únicas possibilidades, novas terapias começam a surgir.

Recentemente tivemos um marco histórico. Estamos felizes, porque, na terça-feira, ficamos sabendo que, para a nossa comunidade, o primeiramente tratamento modificador da doença para a ataxia de Friedreich foi aprovado pela Anvisa e encontra-se em avaliação pela Conitec. E a Abahe ocupa, nesse processo, sua cadeira rotativa da organização da sociedade civil e é, neste momento, a única entidade elegível para essa avaliação específica. Assumimos essa responsabilidade com seriedade e com o compromisso de representar todas as famílias que aguardam essa oportunidade.

Esse avanço científico reforça uma mensagem simples: o tempo importa. Nas ataxias, cada mês de atraso no diagnóstico, na avaliação de tecnologias ou no acesso ao tratamento pode representar perda funcional irreversível. Por isso, precisamos de processos cada vez mais preparados para responder às especificidades das doenças raras, sempre com responsabilidade, segurança e sensibilidade para a urgência dos pacientes, mas, para que haja



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

acesso, primeiro é preciso haver reconhecimento; para que haja política pública, é preciso haver visibilidade. E é exatamente por isso que estamos aqui, hoje, Senador.

Estamos pedindo mais do que uma data no calendário. Estamos pedindo que as ataxias deixem de ser invisíveis, que milhares de pacientes e famílias sejam reconhecidos pelo Estado brasileiro e que essa comunidade passe a ocupar o lugar que merece na agenda nacional de saúde.

A criação do Dia Nacional de Conscientização sobre Ataxias não é o fim dessa caminhada; é o começo de uma nova etapa. Uma etapa em que pacientes sejam diagnosticados mais cedo, em que profissionais estejam mais preparados, em que a pesquisa avance, em que a inovação chegue a quem precisa. E que nenhuma família enfrente essa jornada sozinha.

Que esta data seja um compromisso permanente com a informação, com a ciência, com a inclusão e com a dignidade humana, porque, por trás de cada diagnóstico, existe uma pessoa, existe uma história, uma família inteira lutando para preservar autonomia, sonhos e qualidade de vida. E porque nas ataxias o tempo não é uma variável clínica; o tempo é movimento, o tempo é independência, o tempo é oportunidade, é esperança e é vida.

Que possamos fazer deste momento um marco histórico para a comunidade das ataxias no Brasil. E que daqui a alguns anos possamos olhar para trás e dizer que foi nesta Casa que decidimos transformar invisibilidade em reconhecimento, reconhecimento em ação e ação em vidas transformadas.

Então, em nome da Abahe, novamente, dos pacientes, das famílias, dos cuidadores que representamos, agradeço essa oportunidade e peço o apoio desta Casa para aprovação desta iniciativa, porque ninguém deveria perder a sua autonomia enquanto espera para ser visto.

Muito obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Agradecemos a você, Marla... Maria Tereza...

A SRA. MARLA MAIA (*Por videoconferência.*) – Marla. (*Risos.*)

Marla Maria.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Marla Maria, Diretora da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas.

Olha, a sua fala foi muito bonita, necessária e importante.

É bom dizer para o público que nos acompanha que termos essa organização de associações de familiares, de pessoas que apresentem, eventualmente, doença rara, autodefensores, autoadvocacia, como eu mencionei, é fundamental, e nós, no Senado, damos muito valor a isso. Por que isso? Porque a legislação tem que acontecer em função daquilo que a família traz, que a pessoa traz; a gente escutar, ver a necessidade, o desafio, as andanças todas, a dificuldade de conseguir medicamento, medicamento novo. Quer dizer, para ter força, as pessoas têm que estar juntas, juntas numa associação, que é o que – me permita chamar – você faz, Marla, como Diretora-Geral também, e a gente entende bem esse trabalho.

E o assento rotativo lá na Conitec é muito importante, é uma lei recente do Congresso Nacional, que diz: "Olha, quando estiver sendo discutido o assunto ataxia, novo medicamento, uma nova terapia, no Conitec, as sociedades têm que estar representadas". Quem? As famílias



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

e as pessoas, com o quadro que se apresenta. Então, esse foi um avanço importante para não acontecer uma discussão sem a participação da sociedade.

Parabéns.

A SRA. MARLA MAIA (*Por videoconferência.*) – Com certeza. Muito obrigada pela oportunidade.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Vamos escutando juntos.

Eu passo, em seguida, ao André Iglesias Maia – você me corrija, se for o caso –, que é paciente com ataxia de Friedreich – "friedreich" ou "friedraich"?

O SR. ANDRÉ IGLESIAS MAIA (Para expor. *Por videoconferência.*) – Então, eu gosto de falar "friedraich" porque, justamente, eu acho fácil mais de entender a pronúncia assim.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Mas seja bem-vindo, você está com a palavra.

O SR. ANDRÉ IGLESIAS MAIA (Para expor. *Por videoconferência.*) – Do jeito que você quiser falar, porque, para a gente, é importante ter essa visibilidade. Então, quanto à questão de pronúncia, não se preocupe, não.

Eu vou começar descrevendo-me aqui: eu sou um homem branco, cabelo castanho-escuro, uso barba, uso óculos e estou de camisa azul, igual à Marla.

Primeiro, eu gostaria de agradecer a você, Senador, e a todos aqui presentes e também a todos que estão participando *online*. Muito obrigado a todos e bom dia a todos.

Eu vou falar um pouquinho de mim. Eu, com 11 anos... Primeiro, vou começar: meu nome é André Iglesias Maia; eu tenho 25 anos; eu sou natural e, no momento, moro aqui, em Brasília; sou estudante da UnB; sou estagiário do Instituto Federal de Brasília. Quero contar para vocês um pouquinho da minha história: com 11 anos, mais ou menos, eu fui diagnosticado com a ataxia de Friedreich, uma doença genética, rara e progressiva, ou seja, vai sempre piorando. Estou com 25 anos agora e, 14 anos atrás, eu não era igual ao que sou hoje. Essa questão de doença progressiva é justamente isto: pode ser que, daqui a um ano, a gente faça uma reunião de novo, Senador, e minha fala já esteja mais comprometida, entendeu?

A doença ataxia afeta a parte motora, de coordenação motora, e também o andar. Ela afeta também parte do equilíbrio e afeta a parte da fala um pouco, porque tudo tem origem muscular no nosso corpo. Então, com a progressão da doença, essa parte muscular tende a piorar mesmo.

Eu queria falar também que uma das coisas da Abahe é o lema: quem tem ataxia tem pressa. É justamente por isso que eu falei: porque nem todo mundo tem, às vezes, as mesmas coisas; e, às vezes, alguns tem umas piores, diferentes dos outros.

Mas aí a gente fala que DDEX tem precisamente para isto, para a distância da doença ao exame não ser muito grande, não é? E a gente vive diariamente com essa doença e cada avanço na pesquisa traz para a gente justamente essa questão de esperança. No ano passado, a gente conseguiu aprovar o primeiro medicamento para ataxia. Não é cura ainda, como a gente espera – é um sonho a cura –, mas pelo menos é um tratamento possível.

E também tem a questão de que, como temos um tratamento já aprovado tudo certinho, acaba abrindo os olhos das outras pessoas para fazer mais pesquisas no Brasil, tanto é que agora está começando a questão de terapia genética, igual você falou, igual a Marla falou. E,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

assim, isso traz uma esperança para a gente, porque é aquela história de a luz não vir do túnel. A gente esteve muito tempo nesse túnel escuro e, infelizmente, ele foi muito longo. Mas, assim, agora a gente já consegue ter um pouquinho de esperança. E já está surgindo uma luz no fim do túnel. É porque, tipo, depois de tanto tempo falando e de a gente não ver nada acontecendo, agora a gente está vendo. Então, a gente já abre uma esperança para isso.

E aí, assim, é muito importante ter o espaço que vocês estão garantindo para a gente, Sr. Senador, justamente por ser algo muito raro. Assim, eu não sei valores exatos, mas eu acho que, com a ataxia de Friedreich, são menos de mil no Brasil. O percentual é muito pequeno na população do Brasil. E, assim, esse espaço que os senhores estão dando para a gente é muito importante, principalmente para sair dessa invisibilidade.

E é só isso mesmo.

Muito obrigado, Sr. Senador, por esse espaço que o senhor está dando para a gente.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Foi ótimo, muito bom, André Iglesias Maia. Parabéns pelo conteúdo, pela experiência, pela importância que você traz para os espaços, para o debate, para a pesquisa, para o medicamento, para uma cura.

Pesquisa tem que ter financiamento, não é? Tanta coisa que vem sendo em função dos mecanismos atuais de aproximação entre os países, daí você, todo mundo trabalhar de uma maneira mais concentrada.

Sabe, André, o que eu quero sempre enfatizar é que é muito importante o que se chama "autodefensoria" ou "autoadvocacia". Em inglês, até tem uma expressão também que é "*self-advocacy*".

A gente até tem uma expressão bem popular no Brasil que diz "nada sobre nós sem nós", quer dizer, você, a Associação Nacional, as mães, todos participarem da busca de soluções.

Nada sobre nós sem nós. "Ah, tem um pessoal discutindo, e a gente não sabe de nada". Não! Temos que ter o espaço apropriado.

Parabéns, André.

A gente fica à disposição, como eu falei, o Senado. Vocês têm apoio unânime porque a gente tem que trabalhar junto, por isso é importante a gente ter esse canal.

Sinta-se à vontade, viu? Estamos aí juntos. Está bom?

O SR. ANDRÉ IGLESIAS MAIA (*Por videoconferência.*) – Obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Passamos em seguida a palavra para a Fernanda, para que, na sequência, o Dr. Paulo possa fazer esse apanhado da área.

Fernanda Cenci Queiroz, bem-vinda de novo, não é, Fernanda? Mãe, importante, mãe – mãe. Os pais, às vezes, até abandonam as mães, mas não a mãe de paciente... Não a Fernanda. Sim, Fernanda Cenci, mãe de paciente e Diretora-Geral do Instituto Brasileiro de Ataxias.

Parabéns, seja muito bem-vinda, Fernanda. Com a palavra.

A SRA. FERNANDA CENCI QUEIROZ (Para expor. *Por videoconferência.*) – Bom dia, Senador Flávio.

Queria agradecer imensamente este espaço ao senhor, a todas as autoridades presentes. Quero agradecer este espaço de fala, esta oportunidade de mostrar a vida da mãe.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Estou aqui como mãe, mãe do Gabriel. Quis colocar a fotinho dele aqui atrás para que vocês o conhecessem. É muito difícil escolher uma foto. Hoje esse garoto tem 17 anos, e eu quis escolher justamente o início dos sintomas dele.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Está linda a fotografia. Está muito bonita. Ele é simpático também.

A SRA. FERNANDA CENCI QUEIROZ (*Por videoconferência.*) – Eu sou muito suspeita para falar, mas realmente ele é uma luz na nossa vida. Não só ele, como eu falei, eu estou aqui para representar outras mães. É muito difícil escolher como fazer isso em pouco tempo, mas de uma forma efetiva, não é, Senador?

Então, eu quis escolher o início. Aqui, o meu filho tinha algumas dificuldades, e a gente mal sabia o que vinha pela frente, nisso que o senhor falou que é uma odisséia para descobrir o que acontece. Não é diferente o que aconteceu comigo e com todas as outras mães.

Mais uma vez, Senador, eu quero agradecer, porque a gente sente um nó na garganta, uma vontade de falar para o mundo, de falar para os Parlamentares tantas coisas que, assim, eu mal dormi essa noite, conversando com muitas mães que me mandaram relatos, que me mandaram frases, para me inspirar e tentar ser justa aqui nessa representação que o senhor me permitiu.

Bom, entre tantas dificuldades para pensar o que falar sobre essa situação, eu optei por começar com um relato de uma situação triste que aconteceu na semana passada, minha com o meu filho, e depois eu elenquei quatro pontos para trazer, Senador.

Na semana passada, meu filho estava muito ríspido, sabe? Eu tenho ele, com 17, e uma menina, de 10. Ele se chama Gabriel e ela, Manoela; ela é a protetora dele. E aí, ele estava bravo. Mãe tem que cuidar, mas tem que também puxar, né? Eu dei uma bronca nele e ele baixou a cabeça, bem emocionado, pediu para a Manu sair. Ele falou assim: "Mãe, eu posso falar só com você?". Eu falei: "pode filho". E aí... É difícil a gente não embargar a voz. (*Manifestação de emoção.*)

Eu peço desculpas, mas eu vou conseguir. Ele falou assim: "Mãe, eu nunca te falei isso.". O Gabriel é muito alegre, Senador. O Gabriel é alegre, ele é feliz, ele sempre põe a gente para cima, mesmo com as dificuldades. E aí, ele falou assim: (*Manifestação de emoção.*)

"Às vezes, eu te trato mal porque eu queria que você não gostasse de mim, porque eu não vejo mais sentido em viver, mãe, e eu não quero te ver triste. Eu queria poder ir embora sem te causar tanta dor."

Bom, eu sei que é um pouco pesado – sabe, Senador? – trazer isso, mas eu quis trazer porque isso aconteceu na semana passada, e isso ilustra um pouquinho do que nós, mães, nos preparamos e enfrentamos, porque nós temos que ser enfermeiras, fisioterapeutas, advogadas, e a gente também precisa ser mãe; não só educar e dar uma bronca: "Você não pode fazer isso", e tal. Mas, nessa hora, só me restou abraçá-lo, achar uma força que surge – eu não sou forte, muitos falam que a dor vem para a mãe porque aquela mulher é forte; não, a gente aprende a ser forte –, e eu falei duas coisas para ele. Eu sempre falo muitas coisas para ele para fortalecer. Eu falei: "Filho, o seu plano nunca vai dar certo, porque eu nunca vou deixar de te amar. Então, vamos mudar a estratégia.". E aí, eu falei: "Você confia em mim?". Ele falou: "Confio". Eu falei: "Então, fica calmo porque isso vai passar."



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu falei isso para ele, Senador, porque eu acredito nisso, porque eu preciso acreditar nisso. "Isso vai passar", eu falei para ele; porque a doença traz uma depressão, uma depressão por você ser uma criança e depois um adolescente com muitas deficiências que vão surgindo na vida deles. Isso é muito difícil para nós, adultos, que direi para eles, enquanto criança e adolescente! Vai passar porque depressão tem tratamento.

Então, eu já falei com o médico dele, vamos rever medicação, vamos pôr na terapia; mas vai passar, Senador, porque eu acredito e quero acreditar na força da sociedade civil, na força da Abahe, na força de qualquer outra instituição e na força do senhor e de todos os outros Senadores que estão nos ouvindo, que nós não vamos ficar desamparados, porque nós, mães, Senador, precisamos abraçar os nossos filhos e pedir para eles terem paciência, que as coisas vão se resolver, sabe?

Eu prometi para ele confiar em mim, e é por isso que eu estou aqui hoje; e é por isso que todos os dias, Senador, todos os dias o meu telefone recebe mensagens, recebe ligações, e eu acolho da melhor forma que eu posso, porque, se eu não posso dar o tratamento para ele – porque isso não está ao meu alcance –, eu posso dar alento para alguém.

Ontem eu atendi uma mãe que tem ataxia – não é o filho que tem –, que está desesperada, que não sabe o que fazer porque ela quer cuidar do filho dela. Antes de ontem, eu atendi uma outra que perdeu a filha, inclusive eu tenho aqui o relato dela. Ela já perdeu uma filha pela ataxia, mas ela arranja força em lutar porque ela tem um filho com ataxia e ela quer um medicamento para o filho. E ela me liga para saber como que faz, o que existe, que remédio é esse, para onde ela vai, sabe?

Então, eu acredito, Senador, que é possível o meu filho sair desse quadro de depressão, sair dessa tristeza, porque eu acredito que o que eu posso fazer hoje é procurar vocês, é falar para vocês o que eu vivo, é mostrar o André – eu tive o prazer de conhecer o André na outra audiência – e o quanto ele mostra o potencial, a beleza, a alegria, a inteligência que os nossos atáxicos possuem, que não dá para ficar encarcerado entre quatro paredes, como meu filho está. Meu filho não quer sair na rua. Quer sair para rua para quê? Uma rua que não permite que ele caminhe com a cadeira dele, porque ele vai cair com a cadeira, porque a rua é ruim; um mundo onde a escola não consegue adaptar o lápis, porque agora ele não usa mais lápis, e a escola... E essa é uma outra denúncia que eu deixo aqui, Senador: como adaptar as escolas para as crianças com deficiências e doença rara? Porque não é só uma deficiência instalada; é uma deficiência que vai progredir. Como que a gente lida com isso?

No início, meu filho ainda escrevia, mas escrevia torto, escrevia feio, e ele sofreu por escrever errado. Depois ele não escrevia, e aí eu tive ainda a sorte de ter uma segunda escola que o acolheu de uma forma humana, mas não tinha instrumento para educar o meu filho – para educar, não; para ensinar o meu filho, sabe?

Então, assim, apesar da humanidade da diretora e dos professores, ele ficou privado de aprendizado porque eles não sabiam o que fazer com uma criança que não pode usar a mão. O que a gente tem de recursos num mundo tão tecnológico, tão evoluído que possa dar para crianças extremamente inteligentes? E eu não estou falando só do Gabriel, você viu o André fazendo faculdade com sonhos e almejos. O que a gente pode fornecer para que elas não entrem nesse quadro de depressão, de olhar para mãe e falar assim: "Mãe, não vale a pena viver.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

(Manifestação de emoção.) Desculpa, mas não vale."? E isso é muito dolorido. Desculpa, Senador.

Bom, eu queria falar de um relato de algumas mães que me passaram – eu falei de quatro pontos – e eu espero que dê tempo de eu trazê-los.

A Mayara, da Bahia. Ela colocou que, quando a ataxia – o caso dela é Friedreich – chegou, toda a família precisou aprender a lutar, e essa batalha – cuidar do emocional e garantir o acesso ao medicamento – não é apenas tratar a doença, mas é preservar sonhos, esperanças e qualidade de vida. A Mayara, é muito linda a história porque são a madrastra e a mãe, junto com o pai, em torno de uma jovem muito maravilhosa e cheia de força, que estão aí lutando junto com a gente.

A Neila escreveu: "Senador, a vida dos sonhos da Giovana se encerrou em janeiro de 2025 *(Manifestação de emoção.)*, mas ela continua viva na luta do irmão, que luta todos os dias para ter a dignidade de estar aqui." É o caso que eu falei, do Rio Grande do Sul.

A Andréia é de São Paulo e falou: "Senador, raros não são os nossos filhos, mas, sim, aqueles que escolhem enxergá-los, respeitá-los e lutar por eles."

E são por esses raros, Senador, que a gente pede, ao senhor e a todas as autoridades aqui que nos ouvem, para olhar e nos permitir aquilo que é de direito, o direito a tratamento. A gente não está pedindo algo que é absurdo. E tratamento – diga-se – não só pelo remédio que existe, aprovado pela Anvisa, pelo qual a gente está aí na luta no Conitec, porque infelizmente o senhor falou de tecnologia. Eu fico feliz da vida em saber que este assunto está na questão de tecnologia, porque a tecnologia desse medicamento pode demorar anos para chegar à mão dessas pessoas.

A gente precisa rever prazo, a gente precisa rever processo, porque nós estamos falando de famílias que se olham; a gente liga um para o outro e fala: "Meu Deus, o que vamos fazer? Eu não sei mais o que fazer; eu estou desanimada". E é um exercício diário manter a comunidade ativa, na esperança de que raros serão, como o André falou, os Parlamentares que olharão por nós.

A Paula, do Ceará, me passou: "Senador, somos pais de três filhos com ataxia, somos pais firmes, com uma educação antiga. Sendo assim, conseguimos fazer com que dois filhos homens fossem mecânicos e a menina técnica de enfermagem, mas infelizmente, há cinco anos, a ataxia tirou o sonho dos meus filhos e os impossibilitou de sua profissão; e hoje eles lutam unicamente para viver. Estão perdendo a fala, a audição e a visão e parando de andar. Eu consegui passar tudo que eu pude para os meus filhos, como viver com suas próprias lutas, trabalhando e correndo atrás de suas conquistas, mas quem vai ensinar isso aos filhos deles? Qual o valor da vida dos meus filhos, que hoje lutam incansavelmente por esse remédio, que no momento é o que vai permitir que eles continuem sonhando?"

Salvo engano, dois filhos tiveram o medicamento negado na Justiça e o da outra está em processo de aquisição, mas também não há entrega, e isso é muito angustiante.

A Mariele, do Paraná, disse: "Minha grande preocupação, Senador, é com o acesso ao medicamento de alto custo. Não temos condições de arcar com esse tratamento, que pode fazer a diferença na qualidade de vida e progressão da doença. Precisamos de mais agilidade na



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

incorporação de medicamentos ao SUS, menos burocracia e garantia de acesso contínuo para quem depende dele".

No fundo, Senador, o que a gente quer é poder dar uma resposta para os nossos filhos, quando eles falam o que o meu falou para mim, porque não é só o Gabriel que falou isso para mim. Nós estamos falando de pessoas com o cognitivo extremamente preservado, com muitos sonhos e muitas vontades, mas que sentem que eles não têm pertencimento neste mundo, não tem pertencimento nem para receber um remédio, nem para receber, às vezes, uma fisioterapia de qualidade.

E aí tento finalizar – não sei como está o meu tempo – sobre os pontos que eu queria trazer ainda, Senador. Um deles é a odisseia do diagnóstico, de que já foi falado um pouco, mas que traz, além de uma longa demora para descobrir por que o meu filho tropeça, por que na escola ele escreve torto, por que o chamam de preguiçoso... E ele sofreu muito com 5, 6 e 7 anos, por ser tido como uma criança preguiçosa e ser excluído pelos colegas, inclusive.

A gente carrega o fardo da culpa, porque, depois de oito anos tentando saber por que o meu filho passava por tudo aquilo, um médico falou que ele tinha ataxia de Friedreich; e a primeira sensação que a gente tem é de culpa, porque, querendo ou não, eu passei isso para ele – é uma herança. E, por mais que a gente não tenha consciência, não foi uma escolha, a responsabilidade é nossa. E aí, em meio a essa demora do diagnóstico, que já nos desgastou e nos onerou financeiramente e ao sistema, vem como lidar com a culpa e como fornecer para ele a melhor vida que ele pode ter, porque é isso que passa na cabeça de todos nós: "Nós vamos dar o melhor que ele pode ter".

Agora, como é esse melhor? Onde ele está? Pergunto, porque nem no particular é acessível.

Bom, e aí vem o custo, porque, quando a gente supera a culpa de ser o causador de tudo aquilo e encontra força para fazer o melhor para eles, a gente encontra um custo para isso, que é incompatível com a vida.

Eu falo de custo, às vezes, até alimentar, porque existem alimentos que a gente precisa restringir, existem alimentos que a gente precisa aumentar, existem equipamentos... Por exemplo: um garfo, para quem tem ataxia, é cem vezes mais caro do que o garfo que a gente usa para comer. O equipamento que meu filho vai usar no lugar do lápis é extremamente caro, e não tem nenhuma lei que fala que a escola particular ou a pública vão ter que fornecer. E aí a gente entra em outro problema: como garantir coisas caras – às vezes, nem no caro a gente está encontrando – em que entram, por exemplo, as questões médicas.

Então, nós temos médicos com conhecimento necessário para fazer o tratamento nesse Brasil inteiro? A gente está falando de um país muito desigual, muito grande e, nas nossas comunidades, nas nossas conversas, a gente percebe que não. E aí vem o papel importantíssimo das associações.

Bom, acho importante reforçar a questão da escola. Como eu falei, não é uma resposta simples que a gente tem – eu não tenho, precisa ser construída. Assim como o Natan disse, que estão construindo uma rede de cuidado para quem tem doença neuromuscular – e eu espero que a gente consiga conversar mais sobre isso, porque é muito necessário –, eu acho que esse



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

assunto precisa ir para educação. Como o senhor falou, passa por todas as partes: educação, saúde...

Então, essas crianças estão sofrendo. Temos pessoas com ataxia que abandonam a escola.

Foi solicitado que eu tirasse o meu filho de uma escola, e eu levei para outra. Na outra, a diretora disse: "Eu não sei o que fazer, mas eu aceito o desafio". Ou seja, a gente está na mão da humanização, do amor humano do outro, e não de regras, que, às vezes, vão delimitar o que fazer. Ela mesma disse: "Eu não sei o que fazer". Então, ela precisava de uma estrutura para saber o que fazer.

E eu quero falar de um assunto muito importante também, Senador, porque tudo isso que eu estou descrevendo culmina na vulnerabilidade, principalmente, das mulheres.

Como o senhor falou, a complexidade de viver uma doença rara como essa desestruturou famílias, gera muitas separações, e as mães se tornam solo, com seus filhos atáxicos e não atáxicos, que são complexidades diferentes, como é o meu caso. A maioria – eu garanto para o senhor; eu não tenho estatística – abandona o emprego, porque se torna impossível bater ponto numa empresa e, ao mesmo tempo, levar o seu filho para o banheiro, dar comida para ele, enfim, todos os outros cuidados que ela precisa fazer.

Eu falo que a gente tem, no nosso grupo, mães que são jornalistas, médicas, vendedoras, auxiliares de serviços gerais, enfermeiras, comerciantes – e me perdoem as outras mães, profissionais belíssimas, porque eu não consigo lembrar de todas –, mas todas essas são personagens que eu conheço e todas elas acabam migrando para um trabalho doméstico e de cuidados, que não é remunerado. Não é só... Eu falo que não é só um ato de amor. Cuidar dos filhos com ataxia não é só um ato de amor; vai muito além disso: vai de uma estrutura e de uma saúde mental dessas mães, que não têm nenhum amparo.

E, por fim, Senador – não menos importante –, eu queria falar do medo do amanhã. Não dá para dizer que ele não existe. Embora eu não diga isso para o Gabriel, ele está dentro de mim e ele está dentro de cada personagem que cuida do seu ente, seja que cuida do seu filho...

E eu preciso muito falar dos irmãos, porque a gente tem mães e pais que já faleceram, e a pessoa com ataxia foi para a casa dos irmãos – graças a Deus, ainda, que os irmãos acolheram. Nós temos alguns que estão em casa de reabilitação também, que se torna uma outra realidade, né? Mas é para mostrar que é uma complexidade.

Nós somos mais ou menos... A Abahe tabulou em torno de 800 pessoas com diagnósticos no Brasil. Nós estamos falando de 800 famílias, não 800 pessoas. A gente tem vários, lá no nosso grupo, que são irmãos cuidando dos seus irmãos, e aí o nosso medo do amanhã é muito grande, porque a gente tem medo de... Eu falo por mim agora: eu tenho medo de morrer. E quem vai cuidar do meu filho? A Manuela? Que idade ela vai ter? E se ela não quiser? E se ela tiver uma outra estrutura? Então, a gente tem que se preocupar com o agora e com o amanhã, e o amanhã é muito difícil.

Eu queria até... Eu vou ler, porque eu me perdi aqui nessa parte. Eu coloquei assim, aqui, na parte do medo: aqueles de nós que ainda conseguem se manter no mercado de trabalho vivem sob a sombra do medo, enfrentando olhares de ameaças de uns empregadores, um mercado que sabe que o nosso futuro está fadado a saídas para terapias, a emergências, a



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

internação hospitalar, e a gente vive numa dúvida: como é que eu vou cuidar do meu filho sem perder o meu sustento?

Senador, hoje tem um medicamento para um único tipo de ataxia, e nós estamos falando de várias. Estamos falando de tecnologia aqui nesta Casa. Então, por que não um complexo de saúde – que é uma coisa que está aí, com tantos benefícios para a comunidade – que olha para as doenças raras, para essas outras ataxias? Trazer pesquisa para o Brasil é diminuir custo para o próprio Brasil, porque, depois, o medicamento vem num preço que nem o Governo consegue nos financiar.

Existe esse medicamento hoje no mundo que vai desacelerar um dos tipos de ataxia – que, no caso (*Falha no áudio.*)

... –, mas ele não chega à nossa mão.

Então, a gente tem hoje um Estado brasileiro que não nos protege dessa vulnerabilidade. A gente queria, sim, exigir aqui, de alguma forma, o direito à vida e à dignidade que é previsto na Constituição Federal e lembrar que nós, mães, que às vezes somos enfermeiras dos nossos filhos e fisioterapeutas por necessidade, a gente se torna, às vezes, advogada por uma obrigação. Nunca estudei tanto sobre fisioterapia e direito para poder dar o mínimo para o meu filho.

Acho que vou finalizar, pedindo aqui pelo meu filho e pelo filho de todas as outras mães deste Brasil. Por favor, Senador, eu peço que nos ouçam, porque o tempo deles não espera. Como o André falou – e falou muito bem –, a gente tem uma frase: quem tem ataxia tem pressa – a gente tem pressa.

E, mais uma vez, quero agradecer este espaço de fala, Senador. Muito obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Se você pudesse até se levantar de novo, Fernanda, para todo mundo ler com calma...

A SRA. FERNANDA CENCI QUEIROZ (*Por videoconferência.*) – Opa!

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Quem tem ataxia tem pressa.

Embaixo, no amarelo, está escrito...

A SRA. FERNANDA CENCI QUEIROZ (*Por videoconferência.*) – Espera aí...

Ataxia de Friedreich.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Isso.

Quem tem ataxia tem pressa. Isso é importante.

Mas, Fernanda, a sua fala, o seu depoimento foi extremamente importante para sensibilizar, para conscientizar, para apontar para os desafios, para a necessidade de ter, assim... Quando uma família tem um filho com uma doença rara, no caso, a família ama o filho, a filha; quer o melhor, como você demonstrou, para o filho e filha. O grande problema é que não existe uma política pública que acompanhe isso, dizendo: "Olha, é um diagnóstico; tem remédio, não tem remédio; está sendo financiado, não está... E a escola? Vai para a escola?". Você não pode ter despesa com a escola, como mãe, para adquirir o material específico para as necessidades do Gabriel.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, eu até sugeriria, em função do seu depoimento, do André, também da Marla, mas também do Gabriel: fale com o Gabriel para ele colocar também os itens que ele acha necessários, para nós termos a pauta da ataxia do ponto de vista das famílias e dos pacientes dessa área. Você fala bem com a Marla; já faço esse pedido como Presidente da Comissão de Ciência e Tecnologia, mas eu sou membro das outras Comissões também, de educação, de saúde, de assistência, de direitos humanos – tudo isso são direitos humanos –, e todas as Comissões, sem dúvida, se envolvem para a gente ter a pauta e fazermos a reunião com o MEC, com a saúde, com a assistência, família, para que a gente possa acompanhar uma pauta. Você faz isso. Também fale com o Gabriel, porque eu acho que o Gabriel, até para...

A gente passa por momentos dolorosos, sabe? Não há dúvida disso. Por isso que você e todas as famílias têm que ser fortes, têm que ter coragem, têm que ter fé. É difícil, é uma caminhada desafiadora, e não há dúvida disso.

O meu filho também tinha uma doença rara, e a gente sabe como que a gente se envolve. Ele faleceu três anos atrás, com 48 anos. A gente tem muita saudade dele, porque ele foi grande, foi alegre, foi feliz, e quero até dizer para o Gabriel: olha, se você tem uma missão nessa vida, é mobilizar as pessoas, para fazer com que a vida seja mais digna, melhor para todos. Quer dizer, você já é uma boa mãe, uma boa pessoa, mas está lutando... Você nunca imaginou que você estaria lutando por essa área. Você está lutando em função de direitos, de dignidade, cidadania, o que é muito importante.

E, como você e a Marla, o André, o Gabriel, vocês têm um contato com... Você citou tantas pessoas que apontaram necessidades... Vamos colocar tudo isso no papel. Mandem, mandem para a gente tudo isso. Não precisa ser... Pode ser já daqui a umas duas semanas, mais ou menos, para a gente ter um início, uma pauta.

A pauta vai sendo, obviamente, adequada, expandida, mas a gente tem que ter o que é mais básico, o que é essencial. O que é o essencial? Vamos colocando tudo isso também – está bom, Marla? É também um desafio para você, para a Fernanda, mas fale com o Gabriel também. Diga para ele botar aí no papel, com o auxílio de vocês, para a gente ter esse documento. E diga para ele que a gente não quer ir para o inferno (*Risos.*), porque o inferno está cheio de gente de boas intenções. Mas vamos ver, a partir da realidade, como transformar as intenções em realidade, está bom?

Mas fique firme, viu, Fernanda? Falo isso para você, porque você está aí, e não é fácil, e a gente tem que se cuidar também...

A SRA. FERNANDA CENCI QUEIROZ (*Por videoconferência.*) – Sim.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – ... porque o Gabriel também precisa de você, e você tem que estar bem também. Senão, vem o *burnout*, como o pessoal fala, o estresse, a depressão...

Mas você precisa estar num grupo, né? O grupo é bom. Grupo é bom por causa disso. Até fale para o Gabriel, fale bastante com o André também para fazer um grupo, se já não tiver, remotamente.

A SRA. FERNANDA CENCI QUEIROZ (*Por videoconferência.*) – Existem vários grupos, mas ele se (*Falha no áudio.*) ... se reclus, porque ele ainda acredita no plano dele de que ninguém



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

vai gostar dele, e ele vai poder partir. Então, a gente está trabalhando isso com ele, para que ele entre em grupos e veja que não é por aí o caminho.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Certo.

A SRA. FERNANDA CENCI QUEIROZ (*Por videoconferência.*) – Eu acredito (*Falha no áudio.*) ... pessoas raras que vão olhar para nós, raros, com esse olhar (*Falha no áudio.*)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Exatamente.

Às vezes, a gente pensa que está sozinho no mundo, e, fazendo associação, a gente vê que não estamos sozinhos; tem outras situações. E tem que achar a solução em conjunto.

A SRA. FERNANDA CENCI QUEIROZ (*Por videoconferência.*) – Obrigada, Senador.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Que bom!

Vamos escutar agora, Fernanda, Marla e André, também o Dr. Paulo Ribeiro Nóbrega, que é Professor da Universidade Federal do Ceará. Eu inclusive havia lido, no início, a observação...

Quero ver se acho aqui o papel – também acabei me perdendo aqui nos papéis...

O Dr. Paulo Ribeiro Nóbrega – seja muito bem-vindo; é importante as universidades estarem junto nesse processo, porque 90% da pesquisa no Brasil acontece nas universidades – é Professor da Universidade Federal do Ceará, representante de Marcondes França, Chefe do Departamento de Neurologia da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), que é uma referência no Paraná e no mundo. A Unicamp é uma universidade de muito prestígio, felizmente, em nosso país.

Então, seja muito bem-vindo, Dr. Paulo. É uma alegria recebê-lo, e queremos escutar o senhor também.

O SR. PAULO RIBEIRO NÓBREGA (Para expor. *Por videoconferência.*) – Bom dia a todos. É um prazer imenso estar aqui.

Gostaria de começar cumprimentando as autoridades, na pessoa do Senador Flávio Arns, e cumprimentando todos os presentes.

Eu acho que foi muito justo, Senador Flávio, que eu ficasse por último, porque eu acho que a prioridade tem que ser sempre os pacientes, familiares, associações, e aí a ciência, nesse ponto, ocupa a última posição.

Eu vou me descrever.

Eu sou um homem branco, de meia-idade, cabelo e barbas castanhos, ficando branco rapidamente, estou de óculos, paletó azul.

E eu vou pedir licença para apresentar uma breve apresentação de PowerPoint, em que eu trago alguns conceitos que talvez sejam interessantes para todos.

É uma honra estar aqui representando o Prof. Marcondes e os pesquisadores do Brasil em ataxia, nesta importante iniciativa de criação do Dia Nacional de Conscientização sobre Ataxias. Inicialmente...

Ela não está passando. Vocês vão me perdoar.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – É. Está em tela cheia. Não está passando?



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O SR. PAULO RIBEIRO NÓBREGA (*Por videoconferência.*) – Eu vou voltar aqui, Senador. Só um segundo. (*Pausa.*)

Eu acho que passou. (*Pausa.*)

Pronto.

Então, do ponto de vista de...

O senhor está vendo a tela?

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Agora sim, está em tela cheia.

O SR. PAULO RIBEIRO NÓBREGA (*Por videoconferência.*) – Eu inicio declarando que eu participo como investigador principal em ensaios clínicos internacionais e como palestrante em eventos, que às vezes, têm patrocínio da indústria farmacêutica, mas isso não interfere na apresentação que eu vou fazer de agora em diante.

Eu preciso definir o que é ataxia.

Eu vi muita gente falando com muita propriedade sobre o que é ataxia, mas é importante a gente ressaltar que ataxia vem do termo grego *taxis*, que significa ordem ou coordenação, da mesma raiz do termo tática. Então, ataxia é uma incoordenação de movimentos que afeta o equilíbrio, a capacidade de andar, a fala, com o tempo, os movimentos oculares e vários outros movimentos pelo corpo, e são causadas por comprometimento de um órgão que fica na parte posterior do cérebro, que se chama cerebelo. Então, quando eu estou falando de ataxia, eu estou falando de alteração do cerebelo.

Essa alteração impacta em várias atividades do dia a dia. Muitas vezes, inicialmente é o caminhar, um caminhar instável, desequilibrado, o paciente precisa usar muletas, andajás, às vezes evolui para a cadeira de rodas; alterações de fala, como a gente discutiu muito aqui, fazendo com que a fala seja mais difícil de ser compreendida; alterações de habilidades manuais – então, o indivíduo tem mais dificuldade em segurar um garfo, uma colher, em atividades do dia a dia –, e, com o tempo, pode afetar inclusive outras partes do corpo.

Mas, como uma imagem vale mais do que mil palavras, eu trago aqui alguns vídeos de pacientes, ilustrando que aqui eu não estou falando de ataxia de Friedreich; estou falando de ataxia em geral. Então, esse andar com a base alargada, as pernas afastadas uma da outra, para tentar manter o equilíbrio, essas oscilações, um balanço para um lado e para o outro, é o que caracteriza clinicamente uma ataxia, independente de qual a causa.

Aqui eu mostro outro paciente, que também cedeu a imagem, cortesia do Prof. José Pedroso, da Unifesp.

A gente vê esse mesmo andar, com a base bem alargada, essas oscilações para um dos lados, caracterizando a incoordenação da ataxia.

E aqui mostrando para vocês o que acontece nos braços, tá?

Então, a doença afeta a perna, mas também afeta os braços. Essa paciente está tentando atingir o alvo, que é o nariz, e vocês veem que, às vezes, ela até se machuca por errar o alvo e atingir o próprio rosto. Então, a dificuldade que essa paciente vai ter para comer, para fazer alguma atividade com a mão, para escrever, é muito importante.

E, quando a gente fala de ataxia, é um grande grupo de doenças – falamos em adquiridas e genéticas.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Entre as adquiridas, nós temos causas tóxicas. A mais comum é o álcool. Então, chama-se esse andar atáxico de marcha ébria, porque é a mesma marcha de quando o indivíduo está intoxicado por álcool. Causa uma ataxia aguda.

AVC pode causar ataxia, doenças autoimunes, como esclerose múltipla e outras. Também são causas de ataxias.

Todas essas são doenças adquiridas.

Do outro lado, eu tenho as ataxias genéticas, que se dividem em dominantes e recessivas.

A ataxia recessiva mais comum é a ataxia de Friedreich.

Então, quando nós falamos de doenças raras, existem mais de 7 mil doenças raras descritas no mundo. Mais de 80% delas têm origem genética e mais da metade delas têm sintomas neurológicos predominantes ou exclusivos. Então, a neurogenética, que é o estudo das doenças neurológicas genéticas, é extremamente importante no estudo das doenças raras.

A gente sabe que cada doença rara afeta um número não muito alto de pessoas, mas, com o somatório delas, elas afetam milhões de pessoas e desafiam, de forma importante, os sistemas de saúde, e não só os de saúde, mas o de seguridade social, etc.

Nós dividimos as ataxias genéticas em formas dominantes, em que basta trazer um dos genes alterados. Então, para cada característica, nós recebemos um gene da mãe e um gene do pai.

Na ataxia dominante, basta vir um gene alterado – e frequentemente um dos pais está afetado –, enquanto, nas formas recessivas, eu preciso ter a combinação de um gene do pai alterado e um gene da mãe alterado. É o caso da ataxia de Friedreich, e, nesses casos, a maioria dos pais não são afetados: os pais são portadores assintomáticos e o indivíduo desenvolve a doença.

A ataxia de Friedreich é, hoje, a ataxia isolada mais comum nos Estados Unidos.

Nos Estados Unidos, a gente tem essa prevalência de um a dois casos para 50 mil. Então, dentro das doenças raras, não é tão rara assim e também é a ataxia mais comum na Europa, no Oriente Médio, no Sul da Ásia e no Norte da África.

No Brasil, nós não temos ainda um dado publicado – epidemiológico – que permita saber a prevalência exata. Nós temos esse estudo muito interessante do Prof. Marcondes, que estimou a prevalência, no Estado de São Paulo, em 0,36 por cem mil habitantes, com uma demora para o diagnóstico, média, de sete anos, mas acreditamos que isso ainda reflete um subdiagnóstico. É muito provável que esse número seja maior que 0,36 por cem mil.

Recentemente, nós replicamos esse estudo aqui no Ceará, no Nordeste, e achamos algo parecido. Então, a gente está vendo um gráfico de frequência em que a mais frequente das ataxias é a ataxia de Friedreich. Então, nós estamos diante da ataxia mais frequente, muito provavelmente, no Brasil. E, como já foi falado, a jornada hoje é uma epopeia, é um labirinto em que existe um longo gargalo, principalmente uma longa espera para o diagnóstico, por um desconhecimento das ataxias pela população em geral, pelos profissionais de saúde, pela mídia, e inclusive por profissionais médicos. Isso dificulta o acesso ao diagnóstico correto e aconselhamento genético, isso dificulta o acesso à reabilitação e às terapias que já estão disponíveis, e isso até atrapalha muito a inclusão de pacientes em pesquisas clínicas, que, cada vez mais, estão aparecendo, para várias formas de ataxia.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O que a gente espera é que a jornada do paciente seja mais linear: que a gente tenha um melhor acesso ao diagnóstico, com identificação dos sintomas, com treinamento de profissionais para reconhecimento e com acesso a exames – como o Natan falou, acesso ao exame do exoma, por exemplo –; com centros especializados – hoje, nós aqui, da Unicamp, em São Paulo, somos centro de referência em doenças raras, o que ajuda muito o diagnóstico precoce desses pacientes –; com acesso a tratamentos que tenham uma comprovação científica e que sejam aprovados por agentes regulatórios e, eventualmente, julgados pela Conitec para serem incluídos no PCDT, e uma reabilitação adequada, que, muitas vezes, é a forma mais importante de tratamento.

Hoje nós sabemos que nós viemos de uma era em que quase nenhuma ataxia tinha tratamento, o tratamento era reabilitação para todas, mas cada vez mais aparecem terapias modificadoras de doenças que mudam a história natural desses pacientes. Vão desde moléculas que agem nas vias metabólicas, que agem nas proteínas ou enzimas anormais, até terapias que mexem com o material genético, desde aquelas que mexem com a expressão dos genes, com o RNA, que são os oligonucleotídeos e RNAs de interferência, até a própria terapia gênica que muda o DNA da célula. Isso já está disponível para algumas doenças e vem sendo desenvolvido para algumas formas de ataxia.

O nosso marco histórico é o primeiro tratamento aprovado, no mundo e no Brasil, para ataxia de Friedreich, que é a mais comum das ataxias.

Então, o FDA, nos Estados Unidos, aprovou essa medicação, que é o omaveloxolona; em seguida, a agência europeia, a EMA, também aprovou o omaveloxolone. Basearam-se, principalmente, em um grupo de três estudos, que a gente chama de MOXIe 1 e 2 e Extension, que mostraram, Senador – e eu vou tentar ser bem simples aqui para a nossa audiência – uma coisa muito importante.

A gente tem uma escala, que se chama mFARS, que pontua o quanto o indivíduo está incapacitado pela ataxia. Ela vai até 93. Quanto mais pontos, mais incapacidade. Esse estudo mostrou que esse medicamento, o omaveloxolone, em menos de um ano, em 48 semanas, o que eu estou mostrando aqui no gráfico, leva a uma redução nessa escala de 2,17 pontos entre pacientes que foram tratados e que não foram tratados.

Dr. Paulo, o que significam dois pontos nessa escala? Dois pontos é o que o paciente piora, em média, em um ano. Então, o que eu estou querendo dizer é que, com o remédio, é como se o paciente ganhasse um ano de progressão da doença. E, na extensão, em 72 e 144 semanas, parece que isso aumenta ainda mais, esse efeito é ainda maior com o tempo prolongado de tratamento. Então, isso deixou muito claro para as agências regulatórias, tanto para o FDA, quanto para a EMA e a Anvisa, que a terapia é eficaz. Ela não é uma cura, não é uma reversão de déficit já estabelecido, mas é uma diminuição de progressão da doença, e, como foi falado de forma muito bonita pela mãe, pelo paciente e pelos representantes da associação que estiveram aqui e que deram testemunhos muito emocionantes, a parada ou a diminuição de progressão são uma vitória enorme para quem lida com uma doença desse tipo.

E o Brasil tem um papel estratégico na pesquisa.

O Brasil tem uma população gigantesca, coberta por um Sistema Único de Saúde extremamente eficaz e que tem um *background* genético muito variado, muito miscigenado, o



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

que é extremamente interessante do ponto de vista de estudos genéticos e de estudos de efeito de medicações.

O Brasil tem vários centros de referência internacionais de pesquisa em doença genética e em doença rara, e, portanto, vários ensaios clínicos internacionais têm buscado ter um pé aqui no Brasil, para novas terapias em ataxias e em outras condições genéticas.

Para que a gente alcance esse avanço, a gente precisa que todo o ecossistema esteja integrado.

Quem é que compõe o ecossistema? Nós, profissionais de saúde e pesquisadores, a indústria, de forma ética, as associações de pacientes – e os pacientes são os entes mais importantes –, as universidades, como coordenadoras dessas pesquisas e, principalmente, Senador, os gestores públicos, para discutir o acesso a diagnóstico, acesso à reabilitação, a organização e estruturação do sistema de saúde e incorporação adequada, baseada em evidência de novas terapias disponíveis.

E aí – esse é o que a gente chama de pipeline – isso tudo é só da ataxia de Friedreich. Então, hoje a gente está discutindo a omaveloxolone, mas a gente precisa entender o que é a ataxia e entender o que é a ataxia de Friedreich, porque tudo isso vai chegar na mão do gestor em breve.

Nós participamos de alguns desses estudos, alguns estão mais adiantados, outros ainda estão em fase mais inicial, mas tudo isso vai ter que ser avaliado por uma sociedade que entende de ataxia, para que isso seja levado da melhor forma ao paciente, conforme a evidência científica mostre que é benéfico.

Portanto, finalizando a minha fala, eu fico muito feliz de estar presente nesse Dia Nacional de Conscientização sobre a Ataxia, porque acredito que estabelecer um dia e aumentar a conscientização leva a aumento de investimento em pesquisa em ataxia, a aumento de conhecimento pelos profissionais de saúde, melhorando o diagnóstico precoce, a realização especializada, melhora o acesso e a incorporação de novas substâncias e a conscientização, com o apoio da sociedade civil, de que todos nós precisamos muito, focados no eixo principal dessa engrenagem, que é o paciente, que é o motivo de todos os nossos esforços.

Foi isso que eu trouxe para apresentar hoje.

Eu agradeço bastante. Estou muito feliz de estar fazendo parte aqui, representando o Prof. Marcondes e todos os pesquisadores em ataxia pelo Brasil.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Dr. Paulo Ribeiro Nóbrega, Professor da Universidade Federal do Ceará, quero parabenizá-lo também pela forma, além de tudo, extremamente didática, realista e com profundo conhecimento da área também.

Se o senhor também – permita-me chamá-lo de você. Você é jovem. Pode me chamar de você também. (*Risos.*)

Se o senhor, inclusive, enviar... Nós vamos utilizar a apresentação para fazer esse debate desse ciclo da vida aqui, chamando... As famílias já propuseram também, o próprio André, também o Gabriel, mas sempre com esse respaldo científico, técnico, que é essencial, ainda mais de uma maneira tão acessível como foi a sua apresentação...

Parabéns!



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Agradeço muito.

Sermos claros, didáticos é um talento. (*Risos.*)

Parabéns pelo talento também!

Eu vou passar a palavra para os expositores novamente, para uma mensagem final, porque nós já estamos nos encaminhando... Dizendo novamente que o debate é sobre o acesso a tratamentos, mas também pelo dia nacional. Ter o foco dentro do que o Dr. Paulo, inclusive, colocou, é muito importante, na minha opinião. Concordo inteiramente com o que foi mostrado. Mas, ao mesmo tempo, é para, depois dessa audiência, a gente pensar nas sugestões que virão da Fernanda, da Marla, do Dr. Paulo. E que a gente possa ter um documento para nos orientar junto a associações nacionais, principalmente.

Então, nós ficamos à disposição nesse sentido.

Só que, antes de passar a palavra, eu só leio as perguntas, que, na verdade, já foram respondidas, e os comentários, para, inclusive, as pessoas serem devidamente valorizadas.

O Sérgio, de São Paulo, fez uma pergunta: "Tratando-se de uma doença hereditária, poderia ser incluída nos exames de rotina pré-natal, uma vez diagnosticada no início da gravidez?". Paulo...

Danielle, do Distrito Federal: "Como associações de pacientes e familiares podem colaborar com o poder público na formulação de políticas voltadas às doenças raras?".

Há dois comentários.

Andrei, do Distrito Federal: "Esse dia nacional das ataxias serve para mostrar que, apesar de sermos poucos, nós existimos e que este seja um marco para reconhecimento".

Ronaldo, da Paraíba: "A integração ao Plano Nacional de Saúde, para servir de espelho aos [...] [planos municipais e estaduais de saúde], é de suma importância para a conscientização das doenças raras."

Muito bem. Então, passamos rapidamente para as considerações finais, não é?

Vamos começar. O Dr. Natan já... (*Pausa.*)

Ah, sim, já está aí o Dr. Paulo. Pode, na fala dele, já colocar essa resposta também para a pessoas sobre o pré-natal, não é, Dr. Paulo?

Mas vamos começar com a Maila, Dra. Marla Maia, só para uma consideração final.

A SRA. MARLA MAIA (Para expor. *Por videoconferência.*) – Bem, Dra. Marla não, só Marla, Senador, por favor.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Está bom. É que nem uma amiga nossa, quando eu digo: "Como está a senhora?", ela diz: "Senhora, não. Senhora está..."

A SRA. MARLA MAIA (*Por videoconferência.*) – Eu estou me acostumando também, mas eu também penso.

Eu só queria deixar claro que eu, além de estar como Diretora-Geral da Abahe, sou a mãe do André, tá? Então, estamos em casa, não é?

O André é o nosso exemplo aqui de... É muito clichê a gente falar em exemplo de superação, não é? Mas ele não se entrega, viu? É disciplinado, e corre atrás, e estuda, e vai... Então, ele nos ensina a cada dia. Eu acho que isso é um exemplo que a gente pode passar para os outros.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Aproveitando o ensejo do dia nacional, eu já queria fazer um pedido aqui, *on-line* mesmo, antes de formalizar, sobre a iluminação do Congresso no dia 25 de setembro.

No ano passado, nós conseguimos iluminá-lo. A cor das ataxias é o azul, né. Então, no ano passado, a gente conseguiu iluminar o Congresso no dia 25. Fomos para lá com um grupo pequeno aqui de Brasília para tirar fotos, em alusão ao Dia Internacional sobre Ataxias, e a gente espera que, neste ano, seja o dia nacional – mais uma comemoração.

Então, deixo esse pedido para ver se a gente pode formalizar para o gabinete do senhor para tentar essa iluminação novamente neste ano.

Antes de concluir, só queria deixar registrada a nossa expectativa em relação à formalização deste dia, não é, Senador? Porque a gente sabe que ainda existem as próximas etapas de tramitação interna. Eu não sei exatamente como isso funciona bem, mas a gente espera ver, em breve, esse dia institucionalizado e no calendário do Governo Federal.

E eu sei que o senhor vai fazer o possível – sempre fez por nós o possível e o impossível. Desde o ano passado a gente está em contato com o gabinete para essa audiência ou outras que forem possíveis, então só tenho a agradecer a todos.

Quero agradecer a presença de todo mundo que esteve aqui, os depoimentos, o apoio e o compromisso por essa causa.

Só isso mesmo, obrigada. Obrigada mesmo.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Obrigado a você, Marla. A Marla, lembrando, é Diretora-Geral da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias Adquiridas.

Vocês fazem ofício para a gente para que haja iluminação do Senado Federal, mas também eu gostaria, através da associação, que vocês fizessem contato com os Senadores dos vários estados, para que eles, no decorrer da semana, fizessem alguma manifestação no Plenário ou nas Comissões, e mandassem até um *release*, assim, um texto pequeno, para que eles possam falar: "Olha, essa semana é a semana...", isso ajuda também.

E se já não estiverem falando, aí eu peço para o André também, agora, que vai falar, para ele falar com o Gabriel também, depois, trocar ideias. Isso aí eu acho que vai ser bom, o Gabriel e vocês podem trabalhar juntos aí.

Passo, em seguida, a palavra a você, André Iglesias Maia.

Quantos anos que você tem?

O SR. ANDRÉ IGLESIAS MAIA (*Por videoconferência.*) – Eu tenho 25.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Vinte e cinco, que bom. Parabéns.

O SR. ANDRÉ IGLESIAS MAIA (Para expor. *Por videoconferência.*) – Obrigado.

Gostaria só de agradecer, de novo, a você e a todos que estão aqui; ao Dr. Paulo; ao Marcondes, que não pôde estar aqui, infelizmente; à Dra. Ingrid, também, que é médica aqui de Brasília.

E a você que está vendo, ao vivo, esse vídeo, eu gostaria de agradecer, porque, como temos essa causa meio pequena, temos pouca exposição e é bom ter uma visibilidade maior. Como o Dr. Paulo mostrou ali no gráfico, essa é realmente uma esperança para a gente, que possibilita, por exemplo, a gente não ter tanta preocupação do quanto que vai piorar a doença...



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu tenho que fazer muito exercício, tenho que fazer muita fono, por exemplo. Então, justamente, mais do que ajuda nessa parte física, também ajuda nessa parte psicológica, porque, assim, a gente não vai ter que se cobrar tanto, pelo menos é o que eu acredito. E isso traz muita esperança, também, para a gente, esse apoio médico, apoio institucional, de universidades, pesquisa, traz muita esperança porque o que um dia era um sonho muito distante talvez já esteja um pouco mais próximo da gente.

E gostaria de agradecer novamente por este espaço em que podemos mostrar o que a gente passa todos os dias. Por exemplo, a Fernanda pôde trazer histórias de outros pacientes que também têm ataxia. A gente sabe que não é algo muito fácil de lidar. A visão, para a gente, também não é algo impossível de se conseguir, entendeu?

Muito obrigado, Senador.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Olhe, André, valeu. Obrigado pela presença. Com o gabinete e a Comissão, fiquem em contato. Quando vocês mandarem o documento, mandem ou para o gabinete ou para a Comissão. E vamos em frente: coragem, esperança, fé em Deus e pé na tábua. Vamos ter esperança, alegria e vamos trabalhar também.

Fernanda, então, agora escutamos você.

A Fernanda é mãe, mas é também Diretora do Instituto Brasileiro de Ataxias, não é, Fernanda? Você está com a palavra.

A SRA. FERNANDA CENCI QUEIROZ (Para expor. *Por videoconferência.*) – Obrigada.

Senador, eu queria agradecer, mais uma vez, este espaço de fala em nome não só do meu filho, mas dos filhos de todas as mães brasileiras que têm filhos com ataxia.

Tenho que falar dos pais, porque é uma minoria, sim, mas eles são presentes. Até ontem, um pai do Amazonas, que cuida do filho, falou sobre isso, e eu falei para ele me mandar uma frase, mas o Raimundo acabou não mandando. Temos que bater muitas palmas para os pais que se mantêm juntos. O pai do André também é um grande exemplo de parceiro da Marla, que é um exemplo mesmo. Eu falo que a gente não pode só culpar os outros. Precisamos pensar também que estrutura esses homens estão recebendo para conseguir se manter dentro dessa complexidade toda. Então, a gente tem que ter esse olhar sensível para essas mães que precisam de apoio, mas também para esses pais que, às vezes, querem e não conseguem, enfim, e para os que estão presentes.

Senador, eu só tenho a agradecer pelo espaço de fala e, sobretudo, não só o de hoje, mas por esta porta que o senhor nos abre para continuarmos falando das nossas angústias e anseios na educação, no serviço social, na saúde e nas tecnologias, porque nós estamos falando do dia nacional das ataxias e, então, a gente está falando de muitas ataxias que estão carecendo de tecnologias, de pesquisas, para dar conta dessa complexidade. Obrigada!

Vou fazer por onde ser grata a este espaço que o senhor está abrindo para nós.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Uma alegria muito grande e muito importante. E mande para o Congresso Nacional essas contribuições de todas essas pessoas pelo Brasil. Está bom?

A SRA. FERNANDA CENCI QUEIROZ (*Por videoconferência.*) – Obrigada!



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – E vamos, a partir daí, fazer um documento, porque a proposta é a de se aprovar a lei. E eu espero que essa lei esteja sancionada até a data de setembro. Sancionar significa ser aprovada no Senado, passar na Câmara e ter a sanção do Presidente da República.

A SRA. FERNANDA CENCI QUEIROZ (*Por videoconferência.*) – Uma grande vitória.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Vamos trabalhar para isso. Está bom?

A SRA. FERNANDA CENCI QUEIROZ (*Por videoconferência.*) – Obrigada!

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – O pessoal realmente quer apoiar.

Dr. Paulo Nóbrega, também até tinha pergunta... Permita-me chamar você, que é a pessoa mais que indicada para orientar nesse sentido, sobre o pré-natal.

O SR. PAULO RIBEIRO NÓBREGA (Para expor. *Por videoconferência.*) – Olá, Senador, é um prazer estar de volta aqui.

Existem algumas coisas que são necessárias para uma doença ser incluída na triagem neonatal. Eu vou tentar falar de forma bem simples e didática, mas a doença precisa ter um início precoce e precisa ter um tratamento que, quando iniciado precocemente, mude completamente a evolução natural.

Então nós estamos agora em um grupo internacional discutindo para uma das formas de ataxia, que é a xantomatose cerebrotendínea – até o nome da doença é difícil –, mas discutindo no mundo todo se ela deve ou não ser incluída na triagem neonatal porque ela tem um tratamento precoce que muda a história natural da doença. Então isso vai ter que ser discutido ataxia por ataxia. Acho que a resposta simples é: não tem como incluir todas as ataxias em triagem neonatal, mesmo porque não tem indicação. Mas grupos de trabalho estão se formando para discutir algumas formas que têm tratamento precoce e que, aí sim, valeria a pena incluir na triagem neonatal.

Eu queria só fazer um agradecimento aqui a toda a minha equipe, que trabalha comigo aqui na UFC: ao Prof. Pedro Braga, que trabalha no laboratório de ataxia junto comigo, aos nossos alunos de mestrado, de doutorado, de iniciação científica, de pós-doutorado, e todos os colegas que trabalham comigo no Brasil todo, inclusive a Dra. Ingrid Faber, que o André citou, que é colega, uma parceira, assim, sempre solícita e muito competente.

Eu não vou agradecer mais, senão vou cometer um erro de não incluir mais gente. Mas temos parcerias no Brasil todo e é só assim que a pesquisa caminha. Não dá para fazer pesquisa sozinho. A gente precisa de parceria, precisa trabalhar em grupo, precisa trabalhar em redes, no SUS, e é isso que a gente tem tentado fazer com o objetivo principal, como eu coloquei antes, que é o paciente, que é trazer informação de qualidade, reabilitação, pesquisa e, quando possível, baseado em evidência, tratamento adequado para todos os pacientes com ataxia, com todas as formas de ataxia, genéticas ou adquiridas, independentemente da causa.

Muito obrigado, Senador, pela parceria.

Muito obrigado às associações e aos pacientes, que são o ente mais importante dessa discussão, na minha opinião.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Muito bem.

Agradeço novamente a participação do Dr. Natan, que esteve com a gente, do Dr. Paulo, da Marla, do André, da Fernanda, e de todas as pessoas que mandaram perguntas e comentários pelos meios de comunicação do Senado.

Quero dizer que uma audiência pública dessa também é muito importante na conscientização, porque isso é passado para o Brasil inteiro e fica também no portal, à disposição das pessoas. Isso gera outros debates, o que é essencial, e o convite para caminharmos em frente, fazermos o documento, aprovarmos a lei. E assim nós teremos novas etapas aí que também sirvam de motivação para mais trabalhos ainda de toda a sociedade.

Como o Dr. Paulo colocou antes, é um conjunto de ações, que têm que ser desenvolvidas, em conjunto, por muita gente, para que o resultado no final seja positivo também.

Que bom! Mas vamos em frente, gente! Olha, é luta, coragem, desafios. Para o Gabriel e para o André, quero dizer que os desafios têm aí e que os desafios não podem nos abater. A gente tem que ficar firme, forte, animado, dizendo: "Eu quero fazer a diferença aí também, a diferença no mundo, para o mundo ser um pouco melhor." Está bom?

Agradeço, então, ao pessoal da Secretaria, dos meios de comunicação, aos expositores.

Nada mais havendo a tratar hoje, porque tem muitas coisas a serem tratadas na sequência, declaro encerrada a presente audiência pública.

Obrigado, gente.

(Iniciada às 10 horas e 54 minutos, a reunião é encerrada às 12 horas e 36 minutos.)