

Palestra Senado Dia 09/03

Senhores senadores, autoridades presentes, profissionais da saúde e famílias que vivem a realidade das doenças raras no Brasil.

Gostaria de iniciar agradecendo à Senadora Damares Alves pelo convite e pela sensibilidade em abrir este espaço de diálogo.

Também agradeço à Comissão de Direitos Humanos do Senado Federal por promover esta audiência pública tão importante para dar visibilidade às pessoas que convivem com doenças raras no Brasil.

Antes de começar minha fala, eu gostaria de pedir algo simples.

Que todos olhem para essas imagens.

(Pausa – mostre as fotos)

Essas são crianças brasileiras.

Crianças que tiveram sonhos, famílias, histórias...

mas que perderam suas vidas para doenças graves e raras.

Crianças que não tiveram a chance de crescer.

(Pausa)

Essas fotos não estão aqui para causar choque.

Elas estão aqui para lembrar que por trás de cada política pública existem vidas reais.

A GRAVIDADE (com dados)

Quando falamos de doenças raras, muitas pessoas imaginam algo distante.

Mas os números mostram outra realidade.

Hoje existem mais de 7 mil doenças raras identificadas no mundo.

E aproximadamente 13 milhões de brasileiros vivem com alguma doença rara.

Cerca de 75% desses pacientes são crianças.

Muitas dessas crianças enfrentam uma realidade extremamente dura.

Estudos mostram que 30% das crianças com doenças raras morrem antes dos 5 anos de idade.

E um dos grandes desafios ainda é o diagnóstico.

Em média, uma família pode levar anos até descobrir qual doença a criança realmente tem.

Anos de consultas.

Anos de exames.

Anos de incerteza.

E quando estamos falando de doenças graves, tempo é vida.

Cada mês sem diagnóstico pode significar avanço da doença.

Cada atraso no tratamento pode significar perda de chance.

CONECTANDO COM SUA HISTÓRIA

Eu sei disso não apenas pelos números.

Eu sei disso porque vivi essa realidade.

Minha filha se chamava Ana Júlia.

(Pausa)

E quando uma criança recebe um diagnóstico grave, a vida da família muda completamente.

A infância passa a acontecer dentro de hospitais.

A rotina passa a ser feita de exames, laudos e tratamentos.

E os pais passam a viver com um medo constante.

O medo de não chegar a tempo.

A REALIDADE DAS FAMÍLIAS

Famílias que convivem com doenças raras enfrentam desafios enormes.

Muitas precisam viajar longas distâncias para encontrar especialistas.

Outras enfrentam demora para acesso a exames ou tratamentos.

E muitas vivem a angústia de saber que cada dia sem atendimento adequado pode significar piora da doença.

Por trás de cada diagnóstico raro existe uma família inteira lutando.

Mães que passam noites em hospitais.

Pais que reorganizam toda a vida para acompanhar tratamentos.

Irmãos que crescem vendo a infância acontecer entre corredores hospitalares.

POLÍTICAS PÚBLICAS (ligação com o tema da audiência)

O Brasil possui um dos maiores sistemas de saúde pública do mundo.

E o SUS representa esperança para milhões de pessoas.

Mas quando falamos de doenças raras, ainda existem desafios importantes.

Precisamos avançar em três pontos fundamentais:

diagnóstico precoce

acesso a especialistas

e cuidado integral às famílias.

Porque quando uma criança tem uma doença rara, não é apenas o paciente que precisa de cuidado.

É toda a família.

INSTITUTO ANAJU

Depois que perdi minha filha, eu precisei encontrar uma forma de transformar a dor em missão.

Foi por isso que nasceu o Instituto ANAJU.

Um instituto criado para acolher famílias, levar informação e lutar por políticas públicas que garantam dignidade para essas crianças.

Mas o trabalho de uma instituição não é suficiente.

Essa luta precisa ser coletiva.

Precisa ser institucional.

Precisa ser prioridade.

FINAL FORTE

Hoje eu estou aqui não apenas para contar uma história.

Estou aqui para lembrar que por trás de cada número existem vidas.

Crianças que precisam de diagnóstico.

Crianças que precisam de tratamento.

Crianças que precisam de oportunidade para viver.

(Pausa)

Que essas imagens que vimos no início desta audiência não sejam apenas lembranças.

Que elas sejam um compromisso.

Um compromisso de avançarmos no cuidado das pessoas que convivem com doenças raras no Brasil.

Porque nenhuma criança deveria perder a chance de viver por falta de acesso à saúde.

Muito obrigada.