



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ATA DA REUNIÃO CONJUNTA DA 3^a SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57^a LEGISLATURA, REALIZADA PELA COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA (61^a REUNIÃO) E PELA COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS (44^a REUNIÃO), EM 24 DE SETEMBRO DE 2025, QUARTA-FEIRA, NO SENADO FEDERAL, ANEXO II, ALA SENADOR ALEXANDRE COSTA, PLENÁRIO N° 9.

Às quatorze horas e trinta e cinco minutos do dia vinte e quatro de setembro de dois mil e vinte e cinco, no Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9, sob a Presidência da Senadora Damares Alves, reúnem-se a Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa e a Comissão de Assuntos Sociais com a presença dos Senadores Ivete da Silveira, Sergio Moro, Plínio Valério, Alessandro Vieira, Professora Dorinha Seabra, Styvenson Valentim, Jussara Lima, Mara Gabrilli, Flávio Arns, Pedro Chaves, Jorge Seif, Flávio Bolsonaro, Fabiano Contarato, Humberto Costa, Augusta Brito, Paulo Paim e Laércio Oliveira, e ainda dos Senadores Esperidião Amin, Jayme Campos, Ana Paula Lobato, Sérgio Petecão, Dra. Eudócia, Beto Faro, Nelsinho Trad, Teresa Leitão, Zenaide Maia, Veneziano Vital do Rêgo, Wellington Fagundes, Angelo Coronel, Alan Rick, Marcelo Castro, Soraya Thronicke e Efraim Filho, não-membros da comissão. Deixam de comparecer os Senadores Giordano, Marcos do Val, Cid Gomes, Jaime Bagattoli, Magno Malta, Marcos Rogério, Astronauta Marcos Pontes, Rogério Carvalho e Tereza Cristina. Havendo número regimental, a reunião é aberta. Passa-se à apreciação da pauta: Audiência Pública Interativa, atendendo aos requerimentos REQ 86/2025 - CDH, de autoria Senadora Damares Alves (REPUBLICANOS/DF), e REQ 106/2025 - CDH, de autoria Senadora Damares Alves (REPUBLICANOS/DF). Finalidade: "Debater as necessidades e dificuldades de acesso dos pacientes de PTI, anteriormente conhecida como Púrpura Trombocitopênica Idiopática, em alusão ao "Setembro Roxo", mês mundial de conscientização da Trombocitopenia Imune PTI Brasil", e a Colestase Intra-hepática Familiar Progressiva (PFIC). Participantes: Elisa de Carvalho, Médica gastroenterologista pediátrica, pesquisadora e especialista em doenças hepáticas colesteroláticas; Marília Rubia Silva, Presidente da Associação de Apoio aos Pacientes e Familiares de Trombocitopenia Imune PTI Brasil; Ricardo Duarte Leite, Paciente de PTI; e Camila Mariano, Médica Pediatra pela Universidade de Brasília. Resultado: Audiência pública realizada. Nada mais havendo a tratar, encerra-se a reunião às dezesseis horas e dezesseis minutos. Após aprovação, a presente Ata será assinada pela Senhora Presidente e publicada no Diário do Senado Federal, juntamente com a íntegra das notas taquigráficas.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Senadora Damares Alves
Presidente da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

Esta reunião está disponível em áudio e vídeo no link abaixo:
<http://www12.senado.leg.br/multimidia/eventos/2025/09/24>

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. Fala da Presidência.) – Boa tarde!

Declaro abertas a 61ª Reunião, Extraordinária, da Comissão Permanente de Direitos Humanos e Legislação Participativa e a 44º Reunião da Comissão de Assuntos Sociais, que ocorrem de forma conjunta, da 3º Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura, que se realizam nesta data, 24 de setembro de 2025.

A presente reunião destina-se à realização de audiência pública com o objetivo de debater as necessidades e dificuldades de acesso dos pacientes de PTI, anteriormente conhecida como Púrpura Trombocitopênica – falei certo? – Idiopática, em alusão ao Setembro Roxo, mês mundial de conscientização da Trombocitopenia Imune PTI Brasil, e a Colestase Intra-hepática Familiar Progressiva, em atenção aos Requerimentos 86, de 2025, e 106, de 2025, ambos da Comissão de Direitos Humanos, de minha autoria.

Nesta tarde, nós temos ilustres convidados para debater os temas. E eu quero já agradecer a vocês, que tiraram esse tempo para discutir com o Senado Federal essas duas importantes matérias.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A gente não quer fazer só um debate alusivo ao mês; a gente quer sair daqui hoje com encaminhamentos, sair daqui hoje com propostas. Mas uma audiência pública como esta provoca o debate – ela não é só o debate, ela provoca, ela nunca se encerra neste ato –, primeiro, porque os Senadores que não estão aqui, que estão todos divididos em Comissões, chegam a casa e vão assistir a esta audiência pública. Depois, porque tem muita gente nos acompanhando via *online*, via TV Senado. E quem está nos acompanhando? Famílias de pacientes, pacientes, instituições que lidam com os temas. Quem está nos acompanhando? Pesquisadores, cientistas, estudantes de Medicina, residentes.

Eu sei, inclusive, que alguns dos nossos convidados vão fazer apresentação, e os eslaides de vocês, acreditem, ficam nos *Anais* da Casa, para que as pessoas acessem. Os eslaides de vocês são buscados por pesquisadores, por estudiosos, por jornalistas. Então, uma audiência dessa é uma colaboração com a pauta que vocês não têm ideia. "Ah, mas o Plenário está vazio". Não interessa, há milhares de pessoas que estão online nos acompanhando e a discussão não se encerra neste ato.

E eu tenho a alegria de estar presidindo – e em nome de duas Comissões. Eu quero lembrar que é uma audiência pública da Comissão de Direitos Humanos e da Comissão de Assuntos Sociais, lembrando que a Comissão de Assuntos Sociais do Senado é integrada por muitos Senadores que são médicos. Nós temos Senadores que foram Ministros da Saúde e estão aqui na Casa como Senadores hoje; Senadores que foram Governadores, que foram Prefeitos – alguns vão voltar a ser Governadores. Então, esta Comissão de Assuntos Sociais é uma Comissão muito ligada à pauta da saúde. E a de Direitos Humanos é ligada à pauta dos direitos, aí a gente fala com o paciente. Lá na CAS, a gente fala do remédio, do tratamento, do hospital, a gente briga com o Ministro da Saúde; mas, na Comissão de Direitos Humanos, a gente fala com a família, o direito da família, o direito do paciente, o que nós podemos fazer como Comissão de Direitos Humanos e o que podemos fazer como Comissão de Assuntos Sociais. E eu estou muito feliz em tê-los aqui para fazer o debate nesta tarde.

Então, eu convido para compor a mesa já aqui a Marília Rubia Silva, Presidente da Associação de Apoio aos Pacientes e Familiares de Trombocitopenia Imune PTI Brasil.

Seja muito bem-vinda, Marília. (*Palmas*.)



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Convido para a mesa Ricardo Duarte Leite, paciente de PTI.

Seja bem-vindo, Ricardo. (*Palmas.*)

Obrigado por vir e compartilhar sua história com a gente.

O SR. RICARDO DUARTE LEITE (*Fora do microfone.*) – Eu que agradeço o convite.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. *Fora do microfone.*) – É um prazer, viu? Seja muito bem-vindo, muito bem-vindo.

O SR. RICARDO DUARTE LEITE (*Fora do microfone.*) – Obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Eu convido para compor a mesa também a Dra. Elisa Carvalho, Médica, Gastroenterologista Pediátrica, Pesquisadora e Especialista em doenças hepáticas colestáticas.

Doutora, muito prazer. Obrigada por estar com a gente hoje. (*Palmas.*)

A SRA. ELISA CARVALHO (*Fora do microfone.*) – Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Está linda de rosa!

E convido também a Dra. Camila Mariano, Médica Pediatra pela Universidade de Brasília.

Dra. Camila, que honra tê-la aqui com a gente! (*Palmas.*)

Bem-vinda, Doutora.

A SRA. CAMILA MARIANO (*Fora do microfone.*) – Obrigada pelo convite.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Gastando o seu tempo com a gente hoje.

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, na internet, no endereço www.senado.leg.br/ecidadania, ou pelo telefone 0800 0612211.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu informo que, desde que a gente anunciou e que está no *site* do Senado esta audiência, nós recebemos já muitas manifestações: perguntas, manifestações, pessoas propondo encaminhamentos. No final, a gente vai ler algumas das perguntas.

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

Na exposição inicial, cada convidado poderá fazer uso da palavra por dez minutos e depois a gente pode, no final, voltar a palavra para considerações finais e agradecimentos.

Se algum convidado – nós temos médicos na mesa e a gente sabe como é a agenda de um médico – precisar falar e se ausentar, fique à vontade, mas a gente gostaria muito de que todos pudessem ficar até o final.

Nós vamos fazer uma audiência rápida, dinâmica, porque hoje está pegando fogo aqui no Senado realmente. Vocês não têm ideia. Nós vamos discutir daqui a pouco, no Plenário, uma PEC polêmica. Quando o Plenário abrir, a gente tem que correr para lá, então nós vamos fazer uma audiência dinâmica. E digo, Doutoras, que pode ser o pontapé inicial para um grande debate dentro do Congresso Nacional, na Câmara e no Senado.

Eu concedo, nesse sentido, a palavra à Sra. Marília Rubia Silva, Presidente da Associação PTI Brasil. Bem-vinda, Doutora. Dez minutos.

Tem um cronômetro ali atrás, tá? Vocês podem acompanhar.

A SRA. MARÍLIA RUBIA SILVA (Para expor.) – Oi, boa tarde a todos.

Queria, primeiramente, agradecer a todo mundo que está presente aqui fisicamente, que veio aqui para ouvir as nossas demandas, ouvir a nossa exposição. Também queria agradecer à Senadora, ao mandato da Senadora, à Carol, porque a gente está nesse diálogo já há algum tempo e é muito bom quando a gente se sente ouvido e acolhido no Senado. A gente percebe que a gente não é só um número, e não é só uma tentativa. Realmente tem gente que se importa e se interessa pelo nosso trabalho.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu estou aqui como Presidente da Associação PTI Brasil e eu também sou paciente de PTI. Foi assim que começou a minha luta: primeiro eu fui paciente, depois eu virei Presidente de associação. Eu sei na pele o que é ter PTI. A PTI...

Deixe-me passar aqui. (*Pausa.*)

Aqui é sobre nós, aqui é só um panorama rapidinho sobre a gente.

O meu trabalho com a PTI Brasil começou em 2016. Eu sou paciente desde 2014, mas, em 2014 e 2015, eu fiquei lutando pela minha vida. E aí foi quando eu descobri que eu tinha uma doença rara, que ninguém sabia do que se tratava, nem os médicos direito sabiam. E foi quando eu fui atrás de informação e não tinha informação em português. Foi por isso que nasceu a PTI Brasil. Hoje, se você jogar no Google, tem, porque a gente está lá, mas não tinha, só tinha inglês. Eu, graças a Deus, tive a oportunidade de saber falar inglês, então eu comecei a traduzir material de PTI para os pacientes nos grupos de apoio de Facebook, nas redes sociais. E foi assim que eu percebi: a gente precisa de representante no Brasil.

Eu brinco que a minha jornada com a PTI começou de fora para dentro. Eu comecei com contato externo com os líderes de PTI de outros países, porque eu precisava de informação. Então, eu fui pedir informação onde tinha. E aí, em 2016, eu fui convidada a fazer parte da International ITP Alliance, que é a Aliança de PTI Internacional, que representa mais de 30 países. Hoje, com muito orgulho, e eu falo mesmo, porque, além de ficar viva, hoje eu sou Embaixadora brasileira e da América Latina na aliança, representando pacientes de PTI do Brasil e da América Latina. Foi essa jornada que me abriu porta para começar a PTI Brasil. Então, hoje é todo mundo voluntário. É importante saber que, quando a gente tem uma ONG, uma associação, é todo mundo voluntário, gente. Todo mundo é voluntário, todo mundo é paciente, que nem o Ricardo, ou é mãe de paciente ou é pai de paciente.

Essa é minha mãe, com 70 anos, ela vai comigo para cima e para baixo, aposentada. Ela me ajuda muito, e eu só estou viva também por causa dela, porque ela se ausentou do trabalho para cuidar de mim no hospital, porque eu precisava de ajuda.

Só para vocês terem noção de números, a PTI tem 350 pacientes associados registrados – então, a gente acompanha todo o parâmetro médico desses pacientes, a gente tem acesso a



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

todas as informações –, mas eu atendo cerca de 8 mil pacientes, porque a gente tem as redes sociais.

Hoje, a maior rede social de PTI do mundo é a PTI Brasil. A gente é maior que os Estados Unidos, inclusive. Tenho muito orgulho desse trabalho, porque a gente está levando informação. Eu atendo gente da América Latina também, acabo atendendo os outros países que não têm associação. É uma média de 80 atendimentos semanais. Esses atendimentos de que eu falo, gente, são atendimentos que eu faço direto com o paciente, fora os indiretos, que são muitos.

Aqui é só para vocês terem uma ideia das nossas ações. Isso é numa escola municipal da periferia de São Paulo, onde eu fiz uma ação com o lançamento da nossa cartilha, que todos vocês receberam, sobre PTI.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Doutora, vamos aproveitar e já mostrar a cartilha, tá? Vamos mostrar a cartilha...

A SRA. MARÍLIA RUBIA SILVA – Olhem: Violeta e a PTI.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – ... e onde ela está acessível para as pessoas buscarem.

A SRA. MARÍLIA RUBIA SILVA – Ela está de graça no nosso *site*, é só baixar.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Olhem que lindo o material!

A SRA. MARÍLIA RUBIA SILVA – Aqui, olhem: Violeta e a PTI no Parque e Violeta e a PTI no Consultório.

Violeta no Parque ensina com quantas plaquetas a gente pode fazer exercício, brincadeiras, porque as crianças não são liberadas para educação física com PTI. Então, a gente fez essas cartilhas na forma de um gibi, para as crianças entenderem a situação delas com a doença.

Nossos maiores desafios.

A demora no diagnóstico – não preciso nem dizer, né? Em doença rara, a demora no diagnóstico é muito grande. E não tem um exame para PTI, é diagnóstico de exclusão. Então, a



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

gente precisa fazer exame para tudo e, quando tudo dá negativo, é PTI. É muito difícil até chegar à exclusão.

A falta de acesso a medicamentos mais eficazes. Hoje, depois de muita luta, a gente tem medicamentos no nosso PCDT, mas isso não quer dizer que a gente tenha acesso a eles, porque são medicamentos de alto custo. Então, a gente tem esse problema, que é uma demanda muito forte.

Os efeitos colaterais, dos quais acho que o Ricardo vai falar melhor que eu. Ele tem PTI há 21 anos, ele sabe quanto a PTI impacta a nossa vida.

O nosso protocolo, nosso PCDT está desatualizado desde 2019, já era para ter sido atualizado. Dizem que está em processo de atualização, mas faz mais de seis meses que a gente não tem retorno disso, e eu precisaria muito de uma posição do Ministério da Saúde em relação a isso, porque a gente conseguiu incorporar na Conitec dois medicamentos agora este ano, em janeiro, mas os medicamentos não estão disponíveis para nós, porque o protocolo precisa estar publicado. Então, enquanto não se publica o protocolo, a gente não tem acesso ao medicamento.

A gente tem a falta de hematologistas no SUS – isso é em todo o país. Eu acho que é uma especialização pouco procurada. Tem cerca de 8 mil a 10 mil hematologistas no país. É muito pouco.

E o desconhecimento e a falta de acesso ao PCDT. O PCDT da PTI, gente, é só jogar no Google: "PCDT PTI". Qualquer médico em qualquer consultório do país consegue acessar o PDF gratuitamente. Eles não acessam, e aí eles não sabem como tratar a doença. Está tudo lá. Deveria ser mais utilizado, mas não é utilizado porque não é divulgado.

No caso das crianças, a gente tem muita falta de hematologista pediátrico. Eu estava conversando aqui com a Dra. Camila... Ela vai expor, mas a Dra. Camila é praticamente a centralizadora de hematopediatras aqui em Brasília, no DF; ela praticamente tem que fazer tudo. Então, a gente tem muita falta também de hematoped, e isso implica nas nossas crianças, na saúde delas.

O nosso PCDT, como eu falei, está desatualizado. A gente conseguiu dois medicamentos incorporados no começo do ano, que foram o romiplostim e o rituximab, que é um



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

imunobiológico, mas, como não vai para a frente o processo – e já venceu a lei dos 180 dias –, a gente não consegue ter acesso a esses medicamentos. A gente está muito preocupado com isso, porque a gente sabe dos prazos do Governo, a gente sabe como o Ministério da Saúde trabalha e, se as coisas não andarem até daqui a dois meses, no máximo, não vai entrar no orçamento. Se não entrar no orçamento, ano que vem não vai ter medicamento para os nossos pacientes. Então, a gente está aqui hoje por isto: porque a gente está muito preocupado já que não está tendo esse avanço de que a gente precisa. O PCDT está desatualizado há cinco anos.

Hoje a gente tem um tratamento de qualidade e de mais tecnologia incorporado, que é o eltrombopague. Ele só pode ser usado por crianças a partir de seis anos de idade, ou seja, a gente está condenando nossas crianças da primeira infância a ficarem sem tratamento, porque, se a criança tem cinco anos e dez meses, ela não pode fazer o tratamento. E esse medicamento que a gente incorporou é a partir dos seis meses, por isso o nosso desespero é esse, porque a gente está vendo crianças sangrando até morrerem, sem medicamento, porque o medicamento não está disponível. E ele não está disponível, porque não se anda no processo da incorporação. Aqui eu só estou falando exatamente das nossas crianças.

O prazo da lei já está expirado desde junho e a última resposta que eu tive foi de que o medicamento só vai entrar, continuar na incorporação... Já foi incorporado, mas só vai estar disponível depois que sair publicado o nosso protocolo. Só que o nosso protocolo não publicam. Já era para terem publicado em junho. Se não publicarem, não vai para orçamento. Se não vai para orçamento, o Ministério da Saúde não vai fazer a aquisição. E, se não fizer a aquisição, não vai ter esse medicamento por mais um ano e meio. E é mais um ano e meio de crianças sangrando. Então, a minha súplica aqui como representante dos pacientes e, principalmente... Nós temos uma criança aqui com PTI que está aqui representando as crianças do Brasil todo. A minha súplica é esta: a gente precisa do medicamento para as nossas crianças. A gente fez toda a nossa parte. A gente participou da consulta pública.

(Soa a campainha.)

A SRA. MARÍLIA RUBIA SILVA – A gente participou todas as vezes que o Ministério da Saúde me chamou. Eu fui a todas as convocações. Mas eles precisam fazer a parte deles, eles precisam dar andamento a isso.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, só para finalizar, a PTI, para quem não sabe, é uma doença rara no sangue, autoimune. Nosso corpo produz anticorpos para destruir as nossas plaquetas. E aí, a partir do momento em que a gente destrói as nossas plaquetas, a gente não tem coagulação. A gente sangra por todos os orifícios do corpo. A gente sangra na pele. A gente pode ter o que é mais grave na PTI, que é o sangramento hemorrágico cerebral, o AVC, que leva ao óbito.

Neste ano, eu já enterrei cinco pacientes, sendo três crianças. E eu não queria enterrar pacientes de uma doença que tem tratamento no protocolo do Ministério da Saúde.

Então, a minha súplica aqui, que é esse diálogo que eu quero abrir com o Senado Federal, é: a gente precisa andar com o nosso processo de incorporação, de disponibilização da medicação, de atualização do protocolo. A gente não aguenta mais enterrar crianças de uma doença que tem tratamento. Esse medicamento que foi incorporado agora tem bula no Brasil desde 2015. Não é um medicamento novo, tem dez anos de bula. Então, por favor, a minha súplica aqui é: andem com o nosso protocolo, atualizem, publiquem o nosso protocolo! Os nossos médicos participaram da atualização, porque a gente tem um Comitê Médico na PTI Brasil e a gente tem médicos que participaram, então a gente sabe o que está lá, a gente sabe o que foi aprovado pela pelos hematologistas. A gente só precisa de que o Ministério da Saúde dê andamento, publique nosso protocolo, disponibilize o orçamento para essa medicação e faça a aquisição dessa medicação para que, em janeiro, ela já esteja disponível.

A gente sabe que neste ano não tem orçamento. A gente já entendeu que neste ano não conseguiremos, mas a gente precisa disso para janeiro, porque a gente não aguenta mais as crianças sangrando. As mães me mandam fotos – sabe? –, no hospital, da criança sangrando e me pedindo "pelo amor de Deus, me ajuda", e eu não tenho mais o que fazer como instituição. Como associação, eu cheguei no meu máximo. Eu preciso que o Governo faça a parte dele. Então, é por isso.

A PTI não tem cura, mas a falta de informação tem. E, para a falta de informação sobre a PTI, vocês podem vir aqui com a PTI Brasil que a gente tem informação de sobra para vocês.

Acho que é isso.

A PTI Brasil, basicamente, é isto aqui: a minha mãe, a minha tia, eu e meu sobrinho.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Obrigada, gente. (*Palmas.*)

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

Se vocês não viram, eu vou mostrar de novo a cartilha. Primeiro, parabéns pelo material gráfico. Está bonito!

A SRA. MARÍLIA RUBIA SILVA (*Fora do microfone.*) – Eu que desenhei.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Você que desenhou? É voluntária para tudo.

A SRA. MARÍLIA RUBIA SILVA – Para tudo.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Gente, o material está lindo, inclusive para a criança entender o que ela passa, as suas necessidades. Gente, está muito lindo o material.

Doutora, você pode, por favor, repetir as redes sociais, porque já é a maior rede social sobre a causa, sobre a doença, no mundo. Nós vamos fazê-la ficar maior ainda hoje. Repita as redes sociais.

A SRA. MARÍLIA RUBIA SILVA – É @pti_brasil, no Instagram. Nossa site é www.ptibrasil.org.br. Nosso material está gratuito lá para qualquer um baixar o PDF.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Gente, incrível, incrível. Parabéns! Obrigada.

E quando ela mostrou a família dela ali toda envolvida... Quem trabalha com doenças raras, doenças crônicas, pessoas com deficiência, sabe que a família inteira está envolvida com a doença. Mas, quando o paciente resolve militar, se organizar, a família inteira acaba militando junto.

Parabéns pelo trabalho. Foi uma alegria conhecer o trabalho de vocês.

Na sequência, nós vamos ouvir agora a Elisa Carvalho. Na sequência está ela? (*Pausa.*)



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Desculpa, desculpa. Nós vamos seguir uma sequência. É o Sr. Ricardo Duarte Leite, paciente de PTI. Então, nós vamos ouvir primeiro a sociedade civil, o paciente, depois nós vamos ouvir as nossas médicas.

Ricardo, obrigada por ter aceitado o convite de estar conosco nesta tarde.

O SR. RICARDO DUARTE LEITE (Para expor.) – Fala, pessoal, boa tarde!

Primeiro eu quero agradecer o convite da Marília, da PTI Brasil.

Exma. Senadora, desde já estimo uma boa recuperação, porque você tornou público, Senadora, o seu tratamento.

Vamos lá, gente. Eu sou um sobrevivente de PTI. Eu luto para me manter vivo. Eu não tenho qualidade de vida, eu dependo de muita imunossupressão. Eu uso dois medicamentos, hoje, que são os que estão me mantendo vivo até o cenário atual, que é o micofenolato e o eltrombopague. Estou aqui com muito efeito colateral: tremores, fraqueza, dor de cabeça, dor nas pernas, nas costas, na medula.

Durante 18 anos da minha vida, eu fui bombardeado por corticoide. Eu usei, durante 18 anos da minha vida, 150mg de corticoide todos os dias. Eu não vivia na minha casa, eu vivia no hospital. Eu fiz 82 vidros de imunoglobulina em dois dias, para não ficar internado, para não pegar infecção hospitalar. Isso na rede privada.

Além disso, eu já ouvi muito, nos hospitais por que eu passei – eu resido em São Paulo –, médicos de PS que olhavam para mim, com 4 mil de plaqueta, às 23h – depois de sair da minha casa, dia chuvoso, porque vocês sabem que, em São Paulo, chove bastante –, falarem: "O que você está fazendo aqui nesse horário? Um absurdo". Você neutropenando, vai para um pronto-socorro, e o médico vira para você e pergunta: "Por que você veio hoje? Você poderia vir amanhã". Como assim "vir amanhã"? Não tem lógica, não tem cabimento. É inaceitável! Ainda nos dias atuais, a gente tem médico que tem essa conduta.

E eu falo aqui por mais de 13 milhões, e eu tenho certeza de que tem muito mais, porque existe muito erro de diagnóstico. Muitas das vezes, está sendo levado para o lado da crise de ansiedade. Muitos colegas, inclusive, falam para mim: "Ricardo, eu fui ao médico, ele falou que



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

era ansiedade". Volta para casa com uma mancha roxa, e, quando volta, já é para óbito, porque já volta todo neutropeniado. Então, isso não tem cabimento a gente aceitar.

Outra coisa também que eu gostaria de pontuar, Senadora, é que a gente é esquecido. Eu estou há 21 anos sofrendo, e eu não vejo publicidade em mídia televisiva nenhuma, eu não vejo em portal. Você vai a algumas especialidades que não sabem o que é PTI e menos ainda o que é doença de Alps.

Eu fui recentemente, em 2020, diagnosticado, Senadora, com doença de Alps, que é mais uma doença do meu sistema imunológico, uma deficiência. Então, assim, é um descaso total. Eu, como cidadão, que contribuí muito quando eu tinha condições clínicas de trabalhar... Hoje, eu não tenho mais, infelizmente. Superjovem, 37 anos, tenho uma vida inteira paralisada por uma doença, pelos seus efeitos colaterais.

Então, a PTI não é só um sangramento. É muito triste quando eu vou a um hospital e eu vejo que a pessoa enxerga que é apenas um sangramento. Não! A PTI mata sonhos, senhores. Vocês que estão nos acompanhando pela TV Senado, vocês que são médicos: comecem a tratar a gente de outra forma. Chegou ao hospital? É para pedir hemograma; não trabalhem com achismo.

A Marília sabe que a gente perdeu mais de cinco pessoas – tem muito mais casos perdidos que não vieram para a gente – por achismo de médico. Médico não pode trabalhar com achismo.

Eu estou vivo há 21 anos, porque eu briguei dentro do hospital. Fiz barraco, baixaria dentro do hospital, para estar aqui hoje com vocês. Eu passei pela mão de 11 hematologistas – não são poucos médicos –, para um deles fechar dois diagnósticos. Então, são muitos anos de luta. E vou lutar até o fim. Não vou parar, porque a gente tem que mudar esse protocolo, tem que inserir novas medicações, que não venham causar o que causaram em mim – o efeito meia lua, os efeitos colaterais, as tremedeiras, a insônia, a depressão profunda, porque houve momentos em que deu vontade já de me suicidar, sim. Eu tomo 240mg de ansiolítico – para todo mundo que está nos acompanhando pela TV Senado, para os senhores que estão presentes aqui, para a Senadora Damares. Então, é um preço muito caro que eu pago. Não é só controlar a doença; é você parar a sua vida, é você parar os seus projetos, seus sonhos.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu vim do interior de Alagoas, do sertão, da roça, com muito orgulho, da qual eu me orgulho muito. Uma mãe agricultora. Minha saudosa mãe, Maria Duarte Leite, à qual eu quero render homenagem, que faleceu, infelizmente, superjovem. E ela me ensinou a lutar. Eu já poderia ter desistido, porque eu não tenho qualidade de vida. Todos os dias eu passo mal, da hora em que eu acordo até a hora em que eu vou dormir, mas eu tenho como referência essa mulher, para ter garra, determinação e continuar lutando, sabendo eu que cada vez mais essa doença vai se afunilar. Ela vai ficar mais agressiva no meu organismo.

Então, eu peço encarecidamente a todas as autoridades presentes que tenham outro olhar para nós de PTI. A gente é esquecido – esquecido, literalmente – da mídia. A mídia dá tanta importância para coisas inúteis, que não têm valor nenhum, e nossa vida onde está? Tem várias pessoas com PTI nos assistindo agora que passam pelo mesmo que eu passo, e não têm voz; que têm essa fraqueza, e a família não entende; que têm esses tremores, e a família não entende; que vão para o próprio hospital público, no Sistema Único de Saúde, chegam lá, não tem uma imunoglobulina para ser feita e voltam para casa.

Eu mesmo peguei um caso – chegou até mim – de um garoto de 12 anos, do Estado de Minas, que passou pela mão de cinco hematopediatras. O menino, com 19 mil de plaquetas, sangrando, e o hemato falou que ele podia ter vida normal. Que profissional é esse? Eu me questiono, como cidadão, Senadora: que profissional é esse, que libera uma criança cheia de herpes zóster, cheia de neutropenia, sangramentos intracranianos, manda a criança embora e fala que ela pode ter vida normal? Essa pessoa não pode ter vida normal.

E há quantos outros casos de cidades pequenas do interior que não têm hematologista? Eu falo mesmo: no meu Estado de Alagoas, é raridade você conseguir um hematologista. Em Roraima, a mesma coisa – eu tenho contatos com pacientes de lá –, e em outros estados menores, porque nós vivemos dentro de uma bolha, em São Paulo. Querendo ou não, a gente tem os nossos privilégios. Então, tem estado que não tem hematologista, e o clínico não fecha o diagnóstico. A pessoa acaba entrando em óbito por negligência. A pessoa vai uma vez, vai duas, vai três, vai quatro. Se ela não tem o diagnóstico, ela desiste, porque ninguém está acreditando. Ou então trabalham com suposições. Eu acho um absurdo, o cúmulo, nos dias atuais, trabalharem com suposições: "Eu acho que é isso". Não tem que achar nada; temos que ver o hemograma. Como no meu caso: a médica fez uma linha de investigação – imunofenotipagem. Eu estava cheio de



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

linfonodos: "Vamos biopsiar", "Por que ele está assim cheio de linfonodos?". Foi quando ela chegou ao diagnóstico de Alps, que prejudica mais ainda – a minha plaqueta não consegue ficar estabilizada se eu não tomar o micofenolato.

Então, assim: eu tive o privilégio de encontrar uma excelente profissional. Se eu não tivesse encontrado essa profissional, eu não estaria hoje aqui para dar o meu depoimento. E eu falo aqui em nome dos 13 milhões de raros: médicos que se formaram, deem mais atenção à gente. Não é porque a televisão, a mídia, as grandes emissoras não falam que a gente não existe. Nós estamos aqui, nós sofremos calados. A gente carrega uma luta, um fardo pesado. Só a gente sabe que o nosso corpo, no decorrer do dia, vai desligando automaticamente.

Nesta hora eu estou extremamente cansado. E a minha cabeça está saudável. Sou um cara superinteligente – reconheço que eu sou –, mas o meu corpo é doente. Então, automaticamente ele já está desligando; já começa a dar aquele cansaço, um cansaço que eu vou me desligando automaticamente. E muitas pessoas que estão nos acompanhando agora, muitos pacientes vivem esse mesmo drama, ou talvez nem conseguiram chegar, porque não tiveram acesso a um tratamento digno e, principalmente, não tiveram acesso ao diagnóstico correto.

O diagnóstico é fundamental, porque você precisa ser acompanhado, ser assistido. E não só isso: a gente desenvolve uma depressão muito grave – não é só tratar a PTI. E muitas pessoas, muitas famílias não entendem que aquela pessoa está ali deitada não é porque ela quer estar deitada às 3h da tarde, às 2h horas da tarde; não, é porque a doença a induz àquilo.

(Soa a campainha.)

O SR. RICARDO DUARTE LEITE – Como eu acabei de mencionar, o cérebro está perfeito, mas o corpo não. E veem a gente, jovem, aparentemente saudável, forte – no meu caso é por causa de tanto uso de corticoide –, mas não sabem o que passa internamente dentro do nosso corpo.

Já se fala tudo: é doença rara, é deficiência que não é visível a olho nu; é visível ao olho clínico. E, detalhe: quando a gente pega um profissional correto, porque, quando a gente não pega o profissional correto, o nosso destino é o óbito. Vários raros morrem por negligência, vários raros morrem porque não têm acesso a um tratamento digno. Porque eu tive acesso a um tratamento que eu estou aqui dando o meu depoimento.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu não sei, de hoje em diante, como vai ser. Espero que mude. A minha ideia de vir aqui expor a minha vida, uma coisa particular minha, é para a gente ter mudança: colocar novos medicamentos, tirar o corticoide, que é uma bomba. Corticoide acaba com a vida da gente. Corticoide é terrível, acabou com a minha vida. Eu não tenho força muscular para nada. Um cara de 1,83m que não consegue subir uma escada. O cansaço é extremo. O corticoide detonou a minha vida. É lógico que, 20 anos atrás, era o que a gente tinha de terapia. Só que, hoje, dá para serem agregadas outras medicações que não venham a causar tantos danos quanto a prednisona, tá?

Senadora, desde já, agradeço. Agradeço à Marília mais uma vez. Agradeço a todos os presentes, a quem nos está acompanhando em casa.

E digo a todos os meus colegas de PTI: continue na luta, não desista. Não fique só com uma única opinião, por mais que seja difícil a sua condição social, por mais que você dependa do SUS, você esteja na cidade de onde eu vim, lá do interior do interior de Alagoas, da roça. Pegue mais de uma opinião, não fique atrelado apenas a um médico. Peça duas, três, quatro... Faça que nem eu fiz: troque por 12, tá? Mas tente se manter vivo, porque nós infelizmente não somos vistos pela mídia, mas nós existimos e contribuímos, como seres humanos, para a sociedade.

Muito obrigado a todos os presentes. Obrigado, Senadora Damares, e a quem nos acompanha. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada! Obrigada por sua fala, cheia de emoção.

O SR. RICARDO DUARTE LEITE (*Fora do microfone.*) – Muito emocionado.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Mas eu acho que é você que tem que falar mesmo, é o paciente.

O SR. RICARDO DUARTE LEITE (*Fora do microfone.*) – Sim.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – E você tem todo o direito de se indignar, de cobrar, de se emocionar e de nos provocar, de provocar o Parlamento. Obrigada. E parabéns por sua coragem...



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O SR. RICARDO DUARTE LEITE (*Fora do microfone.*) – Obrigado, Senadora.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – ... de se expor dessa forma. Eu sei que tem pessoas aqui que têm outras doenças raras, que estão nos acompanhando. Temos instituições que estão aqui conosco. Não é fácil o paciente se expor dessa forma.

O SR. RICARDO DUARTE LEITE (*Fora do microfone.*) – Não.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Eu sou paciente hoje.

O SR. RICARDO DUARTE LEITE (*Fora do microfone.*) – Sim, sim.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – E a minha exposição eu sei o preço que foi – sei o preço que foi. Mas sei o benefício que está sendo também. Virei até modelo, sabiam, Doutoras? Vocês verão meu rosto muito no Outubro Rosa. Amem-me ou não, terão que me ver.

E hoje a gente teve a grande alegria, a notícia do Ministério da Saúde anunciando a mamografia a partir dos 40 anos de idade, um projeto de lei que eu lutei para aprovar aqui. E, se o Ministro quiser, eu vou lá ser garota propaganda dele também.

Então, assim, eu sei como é trazer toda essa emoção para uma fala. Obrigada! Obrigada! Você nos emocionou.

Na sequência, nós vamos ouvir agora a Dra. Elisa Carvalho, Médica Gastroenterologista Pediátrica, Pesquisadora e Especialista em doenças hepáticas colestáticas. Falei certinho, Doutora? (*Risos.*)

Obrigada, Doutora. Olha, toca uma campainha, mas não se assuste, tá? Ela toca para dar o sinal de que está no... Mas não se preocupe, a gente tem tempo ainda para a gente continuar o debate, tá bom?

A SRA. ELISA CARVALHO (Para expor.) – Está certo.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Boa tarde a todos. Inicialmente eu gostaria de cumprimentar a mesa, na pessoa da Senadora Damares, todos os presentes e todos que estão *online*.

E a minha autodescrição: eu sou mulher, estou com uma blusa rosa, tenho os cabelos pretos, mas a minha principal descrição hoje são dois sentimentos que eu gostaria de compartilhar. Um é a solidariedade, porque eu me solidarizo então com todos os pacientes com doença rara, especialmente os que estão aqui presentes. E a alegria. A alegria pela honra do convite e por poder contribuir um pouco com a divulgação desses conhecimentos e, para evitar tudo o que o Ricardo falou. O primeiro passo, então, é a divulgação desses conhecimentos.

E hoje eu vou falar sobre a colestase intra-hepática familiar progressiva, que é uma doença muito rara, acho que poucos ouviram falar, e que nós vamos chamar de Pfic, e que está dentro do contexto das doenças raras, que são doenças que acometem 1,3 pessoa para cada 2 mil indivíduos, e a maioria delas é decorrente de fatores genéticos, inclusive a Pfic. Existe um número muito grande, 7 mil doenças raras já identificadas, é tão importante que a gente divulgue todas elas, mas 6% a 8% da população são pessoas acometidas, e aí vem um paradoxo da raridade: se tem 300 milhões de acometidos com 13 milhões no Brasil, então acho que a gente não pode nem considerar tão rara assim.

E aqui, então, nós vamos fazer rapidamente, eu vou tentar falar em palavras muito simples o que são as doenças raras hepáticas, a importância do diagnóstico precoce, focar um pouco nas PFICs, na jornada do paciente e no que a gente tem que fazer, que é o principal, que é construir boas histórias para que todos os raros estejam aqui lutando, então, pela sua vida e pelos seus direitos.

Então, aqui são alguns exemplos de doenças hepáticas raras: atresia, doença de Wilson, deficiência de alfa-1. É muito importante diagnosticar aquele bebê que tem icterícia, e aqui só essas páginas aqui mostram a quantidade de diagnóstico diferencial dessas doenças, está até num livro que nós publicamos no final do ano passado. E é importante, muito importante o diagnóstico precoce, porque, em sua maioria, são doenças crônicas, progressivas, debilitantes e que impactam significativamente a qualidade de vida, como todos falaram aqui – por exemplo, o Ricardo –, mas não só a do paciente, como também a dos seus familiares, como a Marília falou que toda a família dela está envolvida. Então, o diagnóstico precoce é importante, porque a



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

qualidade de vida e a sobrevida dependem do tratamento adequado, sem o qual lesões irreversíveis se instalaram, tanto no fígado, quanto em outros órgãos. Então, não apenas na cirrose, mas alterações neurológicas, renais, oculares. E o que a gente precisa para a criança viver bem e passar esse período e chegar não só na infância, mas na vida adulta... A gente fala hoje que nessas doenças raras, às vezes, você pode trocar o sonho de ser mãe para o sonho de ser avó. Então, é ter uma qualidade de vida e uma vida longa.

Então, aqui estão exemplos de crianças que não tiveram o diagnóstico precoce e o tratamento adequado, que não tiveram a chance de continuar contando as suas histórias. Com essa outra, que aqui... Quem está no colo da mãe é a filha da paciente, porque, pelo tratamento da paciente, ela pode, então, realizar o sonho de ser mãe. Como a gente recebe as crianças com icterícia, com catarata, com convulsão e como a gente consegue transformar essa vida. Aqui a gente está mostrando a criança já com o resultado do tratamento.

Aqui essa é a que chega com insuficiência hepática, rosário raquítico, que são essas bolinhas na costela, o bracinho torto pela fratura espontânea, comparada com essas duas outras pacientes, que tiveram o diagnóstico e o tratamento adequado. Então, aqui são exemplos: hepatite autoimune; então, ali um exemplo de sangramento importante; e uma criança, uma adolescente já bem, com uma boa evolução. E muitas dessas doenças, antes, eram com um diagnóstico idiopático, a gente não sabia o que elas tinham, mas, hoje, com os avanços da genética, a gente pode elucidar grande parte, de 10% a 15% só são idiopáticos.

E aqui a gente começa a destacar, então, a colesterolase intra-hepática familiar progressiva, que nós vamos chamar de Pfic. Essas crianças têm um prurido intenso. Prurido é o quê? É uma coceira. E muitas delas ficam passando, inclusive, por alergistas e fazendo o tratamento por alergistas porque uma das manifestações é a coceira. Mas não é um prurido normal, é um prurido que não deixa a criança comer, que não deixa a criança dormir, que não deixa a criança ir à escola. E ela evolui com doença hepática crônica com um impacto devastador para a criança e suas famílias. Hoje a gente tem a evolução dos conhecimentos e novas opções terapêuticas.

É um grupo heterogêneo de doenças hepáticas crônicas que a gente chama de monogênicas. O que quer dizer isso? Um gene, uma variante desse gene pode implicar a doença.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Ele é responsável por 20% das crianças com icterícia de colestase neonatal e – esse é um dado importante – por 10% a 15% dos transplantes hepáticos em crianças.

Aqui, só para tentar traduzir o que acontece com esses pacientes: aqui está a anatomia do fígado. A gente precisa de uma via biliar pélvia, mas precisa de toda a estrutura do fígado funcionando bem, macroscópica, microscópica e de transportadores. Então, às vezes, a alteração de transportadores da bilirrubina, do colesterol, do sal biliar, impacta em todo esse funcionamento e dá essas manifestações. Então, aqui é para exemplificar que a criança não para de coçar, está com icterícia. Ali estão marcados o fígado aumentado, o baço aumentado. É uma criança que, com essa idade, já tem cirrose hepática. Então, é extremamente angustiante para o paciente, para a família.

Aqui a gente tem várias diferenças, porque são várias mutações genéticas que influenciam na idade de início. Mas para o a gente quer chamar atenção aqui? Que muitas delas têm um início muito precoce. Então, hoje em dia, quando a gente fala em Pfic, a gente tem 13 doenças diferentes, mas tem algumas delas cujo início é muito precoce. O eslaide eu vou usar só para ilustrar esses conhecimentos, mas são doenças muito precoces em que a gente tem que agir muito rapidamente.

Aqui ilustrando que não são só hepáticas, como eu disse anteriormente. Então, são sistêmicas, podem levar à diarreia, à insuficiência pancreática, a alterações neurológicas, à pneumonia, à surdez. E aqui, por exemplo, uma criança que já chega sem conseguir andar. Ela está sem conseguir andar porque, exatamente, não teve o tratamento adequado, e, inclusive, vitaminas adequadas para esse suporte.

Então, na progressão da doença, como eu disse e quero enfatizar aqui, de 10% a 15% dos transplantes hepáticos pediátricos são decorrentes dessas doenças da Pfic, levando, inclusive, ao risco de neoplasia.

Um ponto importante é o novo conhecimento. A Medicina a gente fala que é uma ciência de verdades temporárias porque é isso: a evolução dos conhecimentos. Se não fosse assim, a gente não estaria crescendo. Antes, a gente achava que se não se manifestasse na idade pediátrica, talvez a gente não diagnosticaria nos adultos. Mas hoje já há trabalhos mostrando que



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

pacientes transplantados e que não tinham diagnóstico, num diagnóstico retroativo, a gente dá o diagnóstico.

Os objetivos da terapia são controlar o prurido e, principalmente, evitar a progressão da doença. E aqui a gente tem que pensar em suporte nutricional, tratamento cirúrgico, uso de fármacos, o transplante hepático, mas a gente quer, principalmente... Então, aqui, só ilustrando as possibilidades de tratamento, mas, principalmente, que hoje a gente tem uma nova opção terapêutica, que é um tratamento clínico e que pode evitar algumas técnicas cirúrgicas, evitar a cirurgia desses pacientes, mas, principalmente – e isso é uma busca desse conhecimento – ver se influencia nessa doença para evitar o transplante hepático.

Essa nova opção terapêutica é um medicamento que inibe a absorção do ácido biliar a nível intestinal, evitando então cirurgias como essas que eu estou mostrando aqui – como eu disse, é um eslaide para ilustrar, e, para quem estiver vendo *online*, se quiser ter maior detalhes –, mas evitar, principalmente, então, o transplante hepático.

E, nessa escalada dos conhecimentos, nós recém terminamos uma pesquisa. Então, você vê que é raro, mas, nessa pesquisa, a gente já incluiu 106 pacientes com Pfic. E aqui, olhem: um percentual importante de crianças com necessidade de transplante.

Então, qual é o principal objetivo? É o diagnóstico assertivo, mas muitas vezes, nesse diagnóstico assertivo, o paciente, na verdade, enfrenta um labirinto e nesse labirinto, nesse caminho, que não é uma reta – então, enfatizando o que o Ricardo falou, que às vezes ele tem que ver várias opiniões para chegar a esse diagnóstico assertivo –, ele tem uma odisseia do diagnóstico. O diagnóstico, na verdade, é um ponto de virada: ele recebe o nome, mas isso não significa que os desafios acabaram, porque o tratamento exige uma gestão de complexidade. Mas é isso que abre a esperança.

E o que dificulta, às vezes, o diagnóstico dessas doenças raras é que os sinais e sintomas são inespecíficos, como, por exemplo, a icterícia, que pode estar presente em várias doenças. Apesar de o paciente ser tratado em serviços especializados, o diagnóstico é feito na atenção primária. Então, enfatizando aqui o tempo de demora: às vezes, é de cinco a oito anos de demora para o diagnóstico, passa-se por sete a dez especialistas e recebem-se dois a três diagnósticos incorretos antes de se receber esse diagnóstico assertivo.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E aí os serviços são heterogêneos nesse modo de avaliar o paciente, e o diagnóstico, então, é o ponto de virada. Ele conquista o nome, é o fim da odisseia, mas é o início do acesso ao tratamento, da relação com a comunidade. Então, todas essas conexões com associações são muito importantes, e isso vai dar, então, o prognóstico.

O diagnóstico, então, não é o fim da jornada, mas é o fim de um começo. A incerteza se transforma, então, em um plano de ação estruturada, mas que exige uma equipe multidisciplinar, e, nessa equipe multidisciplinar, pais e cuidadores fazem parte, e a associação de pacientes são parceiros cruciais.

E aí vem toda uma gestão de complexidade no tratamento, mas, aqui, mostro como evoluiu, porque, antes de cuidado de suporte, a gente já tem, inclusive, terapia gênica para algumas doenças.

Mas tem muitos desafios aqui no acesso, que são, principalmente: lentidão na incorporação de inovações terapêuticas; a judicialização como uma rota comum, o que não é o melhor caminho; disparidades regionais; falta de protocolos clínicos; falta de definição de fluxo. E o outro desafio é a transição para os adultos.

Então, eu queria finalizar, falando que se precisa de serviços de cuidados interdisciplinares; pesquisas clínicas; registros de pacientes; políticas públicas, para que se abram novos horizontes. E, aqui, o nosso papel como especialista, então, deve ser mais do que de médicos, mas de clínico, pesquisador, educador e defensor dessa causa, porque, se as doenças são raras, a gente tem que descomplicar, mas, principalmente, evoluir nessa escalada dos conhecimentos, a cujo topo nós não chegamos, mas na qual, pelo menos, já conseguimos ver novos horizontes.

E, se raro é o diagnóstico, rara é a doença, não são raros a nossa coragem, a nossa esperança e o nosso amor.

Obrigada. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. Para interpelar.) – Doutora, que apresentação linda! Eu sou professora também e, quando a gente vê um material desses, a gente se encanta, né?, porque é de forma didática, provocativa e muito bonita, mas com dados que chocam.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu vou fazer uma pergunta já direto à senhora.

A senhora colocou ali o diagnóstico de dois a cinco anos. É a realidade necessária ou é a realidade que está posta e a gente pode mudar?

A SRA. ELISA DE CARVALHO (Para expor.) – Não, com certeza a gente pode mudar.

O divisor de águas da boa evolução do paciente é o diagnóstico precoce, e aí a gente tem que trabalhar não apenas nos serviços especializados, mas na atenção primária também, porque é onde é feita a suspeição diagnóstica. Então, a divulgação desses conhecimentos é fundamental: a divulgação dos conhecimentos; a estruturação de serviços especializados para acolher após o estabelecimento; e as políticas públicas para dar acesso às medicações.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Quando a senhora fala em divulgação de conhecimento, eu posso entender como capacitação do profissional?

A SRA. ELISA DE CARVALHO – Isso.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – É possível que o que aconteceu com o Ricardo, pelo que eu entendi, foi que ele ficou andando, andando, andando...

A SRA. ELISA DE CARVALHO – Isso. Exato.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Por exemplo, na minha infância, eu venho de região muito pobre, se chegasse uma criança assim na igreja, os pastores diriam logo: "Barriga d'água ou verme".

A SRA. ELISA DE CARVALHO – Exato.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – E essa mãe iria se acomodar com o fato de que era barriga d'água no passado – era dessa forma que era tratada uma criança assim, desnutrição, verme... –, e aí o diagnóstico não vem, porque aí, culturalmente, já determinaram.

A SRA. ELISA DE CARVALHO – Exato.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – A pergunta é sobre a capacitação do profissional: todo profissional lá da atenção básica está pronto para o diagnóstico, Doutora? É uma pergunta por quê? Se não está, nós vamos ter que prepará-lo e, para prepará-lo, vamos ter que ter dinheiro. E a Casa que decide o orçamento é esta.

A SRA. ELISA DE CARVALHO – É.

Então, acho que essa é uma pergunta muito importante. É fundamental a capacitação e é fundamental prover esses recursos para capacitação; disso eu não tenho dúvida.

Eu vou dar um exemplo. A icterícia é muito comum no recém-nascido e no lactente. E, como ela é muito comum, muitas vezes é negligenciada. E a gente fez uma campanha, então, a do Alerta Amarelo, e essa divulgação tem que ser maciça, assim, porque, às vezes, a criança... Vamos lá: numa das doenças que eu dei como exemplo, a criança tem que ser operada nos primeiros 30 dias. Hoje, nós estamos com uma criança com quatro meses, que já chega e já perdeu a chance, entendeu?

Então, eu acho que isso é fundamental, e por isso que eu enfatizo os meus dois sentimentos, que são a solidariedade de estar aqui e poder contribuir; e a minha alegria exatamente de poder estar contribuindo para que sejam construídas boas histórias.

Por isso é que eu enfatizo os meus dois sentimentos, que são a solidariedade de estar aqui e poder contribuir; e a minha alegria exatamente de poder estar contribuindo para que sejam construídas boas histórias.

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

Para quem está ligando a televisão ou acessando os nossos canais agora, nós estamos numa audiência pública debatendo as necessidades e dificuldades de acesso dos pacientes de PTI e dos pacientes de Pfic. Se você não sabe o que é, continue acompanhando esta audiência. E nós estamos no Setembro Roxo, que é o mês mundial – se fala tão pouco disso, né? – de conscientização sobre a doença. Então, continue acompanhando a gente, estamos com pacientes, instituições que trabalham com familiares e com pacientes, e com médicas na mesa nos trazendo aqui grandes provocações e grandes incômodos.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Se essa criança, que está com quatro meses, tivesse o diagnóstico nos primeiros dias; teria feito a cirurgia?

A SRA. ELISA DE CARVALHO – Exato, teria uma história diferente.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Meu Deus do céu...

Vamos continuar nos impressionando, nos confrontando, ouvindo agora a Dra. Elisa de Carvalho... Desculpem-me, é a Camila Mariano, Médica Pediatra da nossa Universidade de Brasília.

Obrigada, Doutora, por estar conosco nesta tarde.

A SRA. CAMILA MARIANO (Para expor.) – Obrigada.

Bom, primeiro gostaria de agradecer a presença de todos, cumprimento na pessoa da Senadora Damares a mesa – muito obrigada pelo convite e pela honra de participar desta mesa – ; e também a Marília e a PTI Brasil, que me chamaram para representar os nossos pequenos e os nossos grandes pacientes com PTI, o que é um tema com bastante importância pessoal para mim. Considerando que eu sou hematologista pediátrica, eu lido com pacientes com diagnóstico de PTI, com, pelo menos, um caso novo por semana em pacientes pediátricos.

Então, apesar de uma certa raridade quando a gente fala da doença, principalmente em adultos – e eu vou abordar um pouquinho isso –, quando a gente fala da população pediátrica, principalmente com o viés de especialista, é uma doença que a gente vê todos os dias. Então, é uma doença que atinge a população, atinge os pacientes e, como foi muito bem explanado pelo Ricardo e pela Marília, tem um impacto muito maior do que um simples sangramento. Ela leva a uma ansiedade familiar e a uma ansiedade para o paciente por causa de um fardo psicológico: imagine sua vida tendo que mudar de cabeça para baixo. Se antes você tinha uma vida normal, podia fazer exercício físico, ou uma criança que antes estava se desenvolvendo, estava brincando como uma criança deve brincar, caindo, se machucando e tudo o que uma criança deve fazer para ter um bom desenvolvimento neuropsicológico, agora ela não pode mais brincar com os outros coleguinhas, porque ela pode ter o risco de cair no chão e bater a cabeça. Isso é uma ansiedade que, pensem, para uma mãe não deve ser nada fácil, e eu entendo que não é. Eu lido



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

com isso todos os dias, e é por isso que eu agradeço o convite de estar aqui para poder falar em nome desses queridos pacientes com os quais eu lido todos os dias.

Então, eu vou começar falando o que é a PTI. É um nome muito grande, é um nome relativamente feio, púrpura trombocitopênica idiopática, é um grande nome que as famílias não conseguem falar, as pessoas leigas não conseguem. E o que exatamente significa a PTI? Então, antigamente era este nome: púrpura trombocitopênica idiopática, os estudos foram muito bons e, como a Dra. Elisa bem explanou, a medicina não é de verdades absolutas; senão de verdades temporárias.

A gente descobriu que, na verdade, não se trata nem muito bem de púrpura, é mais equimose e outros tipos de sangramento; e não é idiopática, porque idiopática é quando a gente não sabe exatamente a causa dessa doença. E a plaquetopenia, então, continua sendo chamada de PTI, porque a gente usa essa sigla há mais de 40 anos, mas ela pode ser bem explicada pelo novo termo de plaquetopenia imune ou trombocitopenia imune, que nada mais é do que a diminuição das plaquetas por um mecanismo imunológico de causa autoimune. E ainda não está completamente elucidado o porquê que acontece. É como eu "brinco" com os meus pacientes: às vezes, é uma loteria reversa; infelizmente aquela carga genética aconteceu, e ele vai ter uma autoimunidade contra as próprias plaquetas.

E qual é o grande problema disso? As plaquetas são as células que estão no nosso sangue que ajudam a parar qualquer tipo de sangramento que a gente tem. Quando a gente tem qualquer tipo de lesão vascular – e o tempo todo estamos tendo lesões vasculares porque temos microvasos no nosso corpo, o nosso próprio peso, o nosso próprio movimento faz com que eles estourem de forma micro, e o nosso corpo biologicamente foi programado com isso – vai ter uma vasoconstrição, vai ter a formação de um tampão plaquetário ali e rapidamente a gente começa o resto da hemostasia, o resto da formação daquela casquinha, e a gente resolve o sangramento. Quem não tem um problema com as plaquetas não vai ter nenhum tipo de sangramento, quem não tem um problema com a formação de fibrina ou outras partes da hemostasia vai ter a vida normal e não vai ter esse tipo de problema. Mas e quando a gente não tem plaqueta suficiente para formar esse tampão plaquetário? A gente vai acabar voltando... a gente não vai conseguir fazer esse tampão, que é a primeira linha, entre aspas, de defesa ao nosso sangramento. E isso vai levar a microssangramentos de pele, a microssangramentos em gengiva, nariz; pode ser



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

também diarreia com sangramento, urina com sangue – hematúria que a gente chama –, e, o mais grave de tudo, que seria o sangramento do sistema nervoso central, que pode levar inclusive à morte.

Então, é por isso que a gente está falando dessa doença, uma doença que leva potencialmente a problemas muito graves não só médicos, mas quando a gente vê, em termos da qualidade de vida dessa família depois, desses pacientes, é realmente uma doença que vale a pena ser discutida em sociedade, né?

E aí – tirei a fonte da PTI Brasil – a incidência é realmente muito maior em crianças. O acometimento da maioria dos casos vai ser em pacientes de três a cinco anos de idade. Quando a gente pensa em incidência, é mais do que o triplo de pacientes pediátricos do que a gente vai ter em pacientes adultos. Infelizmente é exatamente por isso que talvez os colegas médicos que tratam com adultos acabam não pensando na doença, porque ela é uma doença que, se chegar um paciente pediátrico ao pronto-socorro com roxinhos e absolutamente mais nada, a gente vai pedir um hemograma, vai pensar em outras coisas – a gente tem que excluir meningite, tem que excluir doenças outras mais graves –, mas o pediatra não vai deixar de pensar em PTI.

Infelizmente não é o caso dos adultos. Como o Ricardo pôde mesmo contemplar com a sua fala, com sua história – que ele teve a graça de contribuir com a gente –, ele passou por 12 especialistas que não conseguiram fechar o diagnóstico, porque acaba sendo um diagnóstico de exclusão. Se um adulto chegar ao pronto-socorro com manchas roxas, a gente não vai pensar em PTI a primeira vez – não é o mais comum.

A gente é treinado na faculdade a ver o que é mais comum, e vai ser primeiro vasculite, vai ser primeiro outros tipos de púrpura, dengue, sepse, meningite, outras coisas, e, até chegar ao termo PTI, a gente vai demorar um caminho, um labirinto, uma jornada, com um grande sofrimento, porque a gente vai pular de médico em médico até realmente conseguir um diagnóstico. E esse é o primeiro grande desafio da PTI, principalmente na população adulta, porque, se você não faz um diagnóstico, a gente não vai ter um tratamento adequado e a gente pode ter um maior aumento de cronificação da doença, né?

Então, o atraso no diagnóstico vai ser terrível. A gente só chama de PTI crônica por classificação quando a gente já tem mais de um ano com essa doença, então é o caso dos nossos



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

pacientes adultos. Infelizmente, eles, às vezes, demoram um ano para conseguir chegar a esse diagnóstico e, quando chegam, como é que você vai tratar como se fosse uma PTI aguda? Provavelmente, o tratamento não vai funcionar tão bem. E, diferentemente das crianças, que, de forma geral, costumam ter, em sua maioria, 70% dos casos tem um curso um pouquinho mais benigno, de poder se resolver sozinha, só 10% dos adultos realmente vão ter uma remissão que vai ser duradoura no caso da PTI de adultos. E, de pacientes pediátricos, obviamente, vai ter uma porcentagem que vai também ficar crônica, e não vai servir só a gente fazer o tratamento inicial de corticoide, que é barato e tem disponível no SUS, ou de imunoglobulina, que não é tão barata e tão disponível, mas que a gente consegue, pelo menos em Brasília, no Hospital da Criança ou em alguns outros regionais aqui, em que a gente consegue com alguma facilidade.

E aí qual seria a solução que a gente teria para esse problema, né? Basicamente conscientização sobre a doença. Então, eu acredito que o primeiro passo disso a gente está tomando hoje, a partir do Setembro Roxo, quando a gente está falando sobre a doença, a gente está falando com as associações representantes da doença, a gente está falando com os pacientes e a gente está expondo na TV, no Senado, que essa doença existe, que os pacientes existem e que eles não podem ser negligenciados. Se a gente não tem um diagnóstico, a gente tem a obrigação de correr atrás de um, a gente não pode deixar o paciente simplesmente ser liberado e pronto, acabou. Se a gente não sabe, a gente encaminha para alguém que talvez saiba. Então, o grande papel da atenção primária é realmente não só encaminhar, ela consegue resolver a maior parte, 80%, 90% dos casos de doenças da população brasileira, mas tem que saber que, quando a gente não dá conta, quando a gente não sabe, a gente procura quem sabe para conseguir realmente resolver o problema.

E, como eu falei, então, esta reunião eu acredito que seja o grande primeiro passo, e o próprio Setembro Roxo seja um primeiro passo para a gente ter essa conscientização e capacitação dos nossos profissionais para conseguir ter esse diagnóstico mais fácil.

O que eu diria que seria o segundo grande desafio foi também já abordado pelo Ricardo e pela Marília, que é o acesso ao tratamento, que não é fácil a gente conseguir, infelizmente. Já foram aprovados pela Conitec, graças a Deus foram aprovados o eltrombopag, o romiplostim e o rituximabe, que são segundas linhas de tratamento. Então, quando a gente chega a uma PTI crônica, quando a gente tem um sangramento mais importante, não basta a gente só subir um



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

pouquinho a plaqueta, a gente quer que essa plaqueta fique mais alta de um tempo mais duradouro. E é exatamente o que esses remédios conseguem ajudar a gente a fazer. Não é todo paciente que tem resposta a esses medicamentos. Às vezes, a gente está vendo pacientes que estavam tendo resposta ao eltrombopag, que é um remédio que tenta subir a plaqueta de forma a estimular a medula óssea para fazer isso... E o outro problema é que não serve para todo mundo.

Como eu tinha falado antes, na epidemiologia da doença, é de três a cinco anos o pico da incidência da doença. Então, a maior parte das crianças que vão chegar para a gente com a PTI vão ser crianças de três a cinco anos, ainda na primeira infância, e o eltrombopag, pela bula, a gente só pode usar a partir dos seis anos. Então, ficamos com um remédio que, finalmente, foi aprovado, mas a gente ainda não consegue usar para todo mundo.

A solução é exatamente que a gente discutir, colocar em pauta aqui, porque a gente tem que autorizar nossos PCDTs, nossos protocolos, a gente tem que atualizar nossas bulas e a gente tem que disponibilizar esses remédios para a população.

A Conitec aprovou, mas a gente nem sempre tem o acesso.

Já tive famílias para que a gente fez todo o processo. O processo do LME da Farmácia de Alto Custo é um processo burocrático, que, de certa forma, precisa ter seus documentos e seus empecilhos, de certa forma, porque é um remédio de alto custo. Então, a gente precisa que seja tudo muito bem-feito, tudo muito bem documentado, mas não serve a gente fazer tudo certo, e o paciente chegar lá e não ter o remédio; chegar lá, e "essa vírgula está errada, você não vai poder pegar hoje, tem que voltar no médico para consertar essa vírgula e voltar aqui de novo".

Olha o custo que a gente gera para essas famílias, porque elas têm que voltar ao hospital, voltar, de novo, na Farmácia de Alto Custo; não conseguiram o remédio, têm que ver quando vai chegar. E tudo isso é paciente que está vivendo em risco de vida, porque, se a gente está prescrevendo esses remédios, significa que as plaquetas estão baixas o suficiente que eles não conseguem ter uma vida normal. Eles estão em risco iminente de sangramento o tempo todo.

(Soa a campainha.)



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. CAMILA MARIANO – Nesse sentido, então, a gente tem que garantir que todos vão ter o acesso que foi garantido pela aprovação ao remédio. O que está no papel, o que está na lei tem que ser colocado em prática.

A gente está aqui pedindo ajuda do Senado para que isso seja feito da maneira mais rápida possível e mude essas realidades. Temos realidades muito distintas nos municípios brasileiros.

Eu moro aqui em Brasília e atuo aqui em Brasília, no Hospital da Criança. Então, a gente tem a felicidade de ter o acesso um pouco melhor do que em outros estados, mas, por exemplo, em Alagoas ou até aqui na periferia – não em Goiânia capital –, no Goiás, no entorno do DF, a gente já vai ter um acesso à medicação muito pior.

No Hospital da Criança, a gente atende crianças do Brasil inteiro, porque tem TFD (Tratamento Fora de Domicílio) do pessoal de Roraima, do pessoal de Boa Vista, de tudo. E a gente vê que, lá, eles não têm o acesso à medicação que deveriam ter. Acabam tendo que sair de casa, que ficar em casa de apoio aqui em Brasília para conseguir tratar os seus pequenos, para, depois, ficarem meio incertos de "vou voltar para casa, mas eu tenho plaquetas suficientes para pegar um avião?", "eu tenho plaquetas suficientes para poder ir de carro?" ou "eu vou poder chegar no pronto-socorro e ser tratado com a mesma diligência do meu especialista, que está a quilômetros de distância?".

Então, isso é uma coisa sobre o que temos que conversar. Eu vim aqui fazer essa provocação mesmo para a gente conseguir chegar em soluções juntos.

É isso. Agradeço muito o tempo e a oportunidade de falar com vocês.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

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

Fiquei olhando a senhora com esse sorriso lindo. Quando uma criança chega perto, já se apaixona pela senhora.

Eu quero registrar a presença da Vanessa de Medeiros Fernandes, aqui no plenário, Presidente da Comissão em Defesa da Pessoa com Doenças Raras; da Lauda dos Santos,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Presidente da Amaviraras, nossa amiga, que está sempre com a gente; da Edilamar Gonçalves Teixeira, Diretora de Saúde do Instituto Brasileiro de Ação Responsável; da Elenise Colletti, Diretora de Relações Governamentais da Ipsen Farmaceutica; e do Maurício Telles, Gerente da Ipsen – que, inclusive, deixou comigo um folder que também explica sobre a Pfic –; e a Márcia Helena, Diretora da Associação Apemigos. São instituições que sempre estão caminhando conosco aqui nos debates.

A nossa querida Lauda pediu a palavra. Nas audiências públicas, quando tem um tempinho, a gente libera. Nós temos três minutos para você, Lauda, e eu queria lhe passar a palavra e dizer, para quem não a conhece, quão grande é o seu trabalho e como você tem sido aqui para o Distrito Federal... E para o Brasil, porque, quando chegam Prefeitos aqui no meu gabinete, eu mando lá para a sua sede, para você conversar com eles e provocá-los também sobre políticas públicas para pessoas com doenças raras.

Lauda, é um prazer ter você conosco em mais uma audiência pública.

A SRA. LAUDA SANTOS (Para expor.) – Obrigada, Senadora. Obrigada aos membros da mesa, à Dra. Elisa, às médicas que falarão superbem das duas doenças que estão tirando o nosso sono – e acho que mais ainda dos familiares e dos pacientes.

Na avaliação das falas de todas vocês, eu percebi o seguinte: os protocolos para a PTI existem, mas estão pendentes de pactuação no Ministério da Saúde. Isso, gente, leva à judicialização para os pacientes garantirem os tratamentos e à dificuldade do diagnóstico por profissionais de saúde. Já para a Pfic...

(Soa a campainha.)

A SRA. LAUDA SANTOS – ... a gente sabe que não tem o PCDT. Os pacientes enfrentam várias dificuldades: o prognóstico, o transplante e a morte, que é um prognóstico de Pfic.

Então, avaliando todo esse cenário, a gente pensou nas propostas, Senadora, das políticas públicas para os pacientes tanto de PTI quanto de Pfic, que é a capacitação. Quando a gente fala de diagnóstico precoce, a gente pensa na capacitação dos profissionais da atenção primária e da equipe neonatal, para suspeita e encaminhamento rápido aos especialistas.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Acesso ao tratamento: revisão e atualização periódica dos PCDTs, incluindo novas terapias já aprovadas pela Anvisa; criação de protocolos específicos para Pfic no SUS, porque não tem; e ampliação de política de acesso excepcional aos medicamentos órfãos.

Ainda nessa linha, os centros de referência precisam se fortalecer e credenciar centros especializados em doenças hematológicas e hepáticas raras, e estruturar uma linha de cuidado integrada entre a atenção básica e a média e alta complexidade.

Apoio às associações de pacientes: institucionalizar o diálogo entre associações, gestores e legisladores.

Sobre conselhos consultivos, eu acho que a gente precisa pensar nessa linha, porque, com todo mundo junto, a gente vai conseguir trabalhar essa linha de cuidado para os pacientes.

Estimular parcerias público-privadas para pesquisa, campanhas de conscientização e apoio às famílias.

E uma coisa que eu acho extremamente importante, gente, é criar e ampliar os registros de pacientes com PTI e Pfic, para apoiar as políticas públicas de saúde baseadas em evidências.

Essa é uma contribuição da associação de pacientes, que nada mais faz que acolher, educar, fazer o *advocacy* e também as articulações.

Então, é isso.

Quero colocar, Doutora – a senhora que está na UnB –, que a Amavi tem um projeto chamado Lar Raro, para pessoas que vêm do entorno, para tratamento aqui em Brasília. Nós conseguimos fechar uma parceria com o hotel San Marco e um empresário aqui de Brasília. Então, a gente recebe esse paciente que precisa fechar diagnóstico e fazer seus exames, para que ele tenha hospedagem totalmente grátis, com refeição completa.

A gente está à disposição.

Obrigada. (*Palmas.*)

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



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

É a sociedade civil organizada. É desse jeito. Muitos dos avanços que nós temos hoje para as doenças raras, pessoas com deficiência, só foram garantidos, muitos direitos, porque a sociedade civil se reuniu.

Você lembra, Lauda, para a gente escrever a LBI? Gente, a Lei Brasileira de Inclusão tramitou nesta Casa por 13 anos para ser aprovada, doutora. Treze! Ela foi aprovada em 2015 e, ainda hoje, não foi totalmente regulamentada.

Há 20 anos, eu estava lá atrás, nos bastidores, como assessora, como família rara, lutando. Hoje, eu estou aqui como Senadora, mas parceira desse povo todo, agora, podendo, numa outra posição, fui ministra da pasta, numa outra posição, continuar a nossa luta.

Obrigada a todas as instituições que estão aqui.

A SRA. LAUDA SANTOS – Posso dar uma boa notícia?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Sim, pode falar.

A SRA. LAUDA SANTOS – Saiu, recentemente, a licitação da construção do nosso Centro de Referência em Doenças Raras. A gente está batalhando isso desde 2014. Na semana passada, nós tivemos a excelente notícia de que, finalmente, nosso sonho vai sair do papel e vai subir às paredes.

Então, em breve, a gente vai ter o Centro de Referência em Doenças Raras construído lá no terreno do Hospital de Apoio, uma luta hercúlea, com apoio da Vice-Governadora Celina Leão e do Deputado Eduardo Pedrosa.

Então, mais uma conquista dos raros.

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

Bom, nós tivemos a participação *online* de muitas pessoas.

Eu selecionei algumas perguntas. Vocês não vão conseguir responder a todas. E algumas nem são direcionadas especificamente à doença, mas eu vou fazer o registro e, depois do registro



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

das perguntas e comentários, eu vou voltar a palavra por mais três a cinco minutos para cada um de vocês para resposta, agradecimentos finais ou considerações.

Carolina, do Pará: "que medidas o Senado pode tomar para incluir PTI e PFIC no SUS e ampliar acesso a terapias e medicamentos essenciais?".

Acho que a Lauda já respondeu à parte dessa pergunta.

Alan, de Tocantins: "quais critérios técnicos e éticos devem nortear a priorização de políticas públicas para doenças raras no Brasil?".

Rita, do Rio Grande do Sul: "diagnósticos são sempre difíceis em vários tipos de doença. [Gostaria de saber] qual tipo de capacitação será realizada para os médicos".

Ronysi, do Espírito Santo: "como assegurar financiamento sustentável para medicamentos de alto custo?".

Grande pergunta.

Maria, do Rio de Janeiro: "doenças raras ou sem cura podem ser incluídas no rol para isenção de Imposto de Renda tanto para o paciente quanto para o cuidador?".

Aí já são comentários.

Carlos, da Bahia: "Governo deve botar uma pauta para que todos os hospitais, públicos ou não, tenham obrigação de cuidar de todas as doenças sem cobrar nada".

Vinícius, de Minas: "o SUS deve facilitar o rastreio e o tratamento de doenças raras".

Thaynara, de Minas Gerais: "debater doenças raras é garantir mais acesso [acreditamos nisso], políticas justas e qualidade de vida para quem as enfrenta".

Alan, de Tocantins, pergunta: "como reduzir a morosidade da Conitec [eu também gostaria de ter essa resposta] na avaliação de novos tratamentos sem comprometer a segurança e evidência científica?".

Sabe, doutora, teve uma época em que, quando se falava a palavra "Conitec" perto de mim, eu arrepiava o corpo todo assim.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Samuel, do Ceará: "quais as principais barreiras para o acesso a diagnóstico e tratamento da PTI em regiões remotas ou com recursos limitados de saúde?"

Aí eu quero acrescentar uma pergunta às duas médicas: nós temos muitos diagnósticos em áreas indígenas? Nós temos crianças indígenas que vocês estejam tratando? Elas estão tendo acesso ao tratamento?

Ana, da Paraíba: "por que o SUS e o Senado condenam pacientes de PTI e Pfic à judicialização em vez de garantir diagnóstico e tratamento imediato?".

Joana, da Bahia: "o SUS deve dar um acesso maior para as pessoas portadoras de doenças raras, com isenção de impostos e custeamento da medicação".

Vocês viram que foram pessoas de vários estados. A audiência está assim: o Brasil inteiro acompanhando esta audiência pública.

Se algum dos senhores se sentirem à vontade em responder a alguma dessas perguntas, eu vou fazer, agora, o caminho de volta.

Marília, três a cinco minutos para respostas e considerações finais.

A SRA. MARÍLIA RUBIA SILVA (Para expor.) – Obrigada, Senadora.

Primeiro, para responder à pergunta em relação ao acesso para tratamento e diagnóstico de PTI em áreas remotas.

Isto é uma provocação que eu já fiz para a ABHH (Associação Brasileira de Hematologia e Hemoterapia) do país: que eles deveriam criar um programa para estimular a especialização em hematologia, porque é uma especialização que não é muito procurada na residência.

A gente tem cerca de sete mil, oito mil hematologistas no país. É um número baixo para o tamanho do Brasil.

Se a gente não tem hematologista suficiente e os que tem estão nos centros urbanos, nas grandes capitais e nas grandes metrópoles, a gente tem que estimular, como a doutora falou, uma capacitação no primeiro atendimento, nas UBS.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu tenho um projeto, gente. São aqueles sonhos que a gente tem, sabe, Senadora- vai demorar 20 anos, aquelas coisas. Mas eu tenho um projeto que eu desenhei, que eu escrevi, porque eu sou, de profissão, *design*, eu sou gerente de projeto há 20 anos. Então, eu gosto de fazer projeto, mesmo que eu não consiga aplicar.

Eu tenho um projeto que é de capacitação em UBS, palestra com material. Eu tenho o material desenvolvido. Essas cartilhas que vocês receberam, fui eu mesma que desenhei, porque eu sou *designer*. Eu tenho a mão de obra, eu tenho a criatividade, eu tenho o conhecimento. Eu não tenho dinheiro para fazer acontecer. Mas, se eu tivesse uma verba para mandar um *kit* de PTI para cada UBS deste país, vocês podem ter certeza de que, amanhã, eu estaria no correio. Você pode ter certeza de que eu estaria fazendo isso.

A gente tem que capacitar o primeiro atendimento, porque é o primeiro atendimento que recebe essa população nessas cidades. São cidades que não têm hospital. São cidades que só têm UBS.

A gente tem paciente que pega ônibus às 2h da manhã, às 11h da noite, 600km para ir até a capital para fazer um hemograma. O hemograma é um exame barato, de R\$20. Mas não tem laboratório na cidade. Nem que ele tivesse os R\$20 para fazer esse hemograma, ele conseguia.

Então, ele tem que pegar oito horas de ônibus para fazer um hemograma para ver que a plaqueta dele está baixa para pedir um tratamento. Aí ele tem que voltar 600km, esperar a consulta, sair no SUS em três meses, e sangrando lá, o paciente.

Aí saiu a consulta, mais oito horas. Aí consegue passar em consulta, pegar o formulário. Aí vai para a Farmácia de Alto Custo. Aí perde o ônibus da prefeitura – vira e mexe acontece isso. Eles me mandam mensagem: "eu preciso de uma carona, vê se alguém do grupo está na cidade", porque o ônibus foi embora e não levou ele.

A gente precisa pensar no grande Brasil. Eu sempre falo isso. Eu falei isso numa audiência pública em que eu estive em São Paulo, e a representante do Governo do estado ficou brava comigo porque ela não entendeu o que eu quis dizer quando eu falei que Brasil não é São Paulo e que São Paulo não é Brasil, porque eu tenho essa consciência. Eu sou paulistana, mas eu tenho essa consciência. Eu não balizo o tratamento da PTI pelo que eu tenho no SUS de São Paulo. Eu



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

fiz o meu tratamento no SUS da Santa Casa. A minha médica é a maior especialista do país, professora de hematologia, Diretora da ABHH. Eu não paguei nada no meu tratamento e tive o melhor tratamento do país, mas esse não é o SUS do Brasil, e eu tenho essa total ciência.

Então, a gente tem que trabalhar na questão da saúde básica. Eu concordo com você. A gente tem que investir em informação na saúde básica, em treinamento e também na divulgação. O meu mote, que eu sempre falo, desde que eu comecei meu trabalho com PTI em 2016, é: "Eu quero que a PTI, neste país, seja tão conhecida quanto a dengue, porque a dengue também derruba plaquetas, aí todo mundo se importa. Quando é PTI, ninguém se importa. Mas, quando a PTI for tão falada quanto a dengue, quem sabe eu não vou precisar fazer tanta coisa, nem o Senado vai precisar, porque as pessoas vão atrás da informação, os médicos vão querer se especializar nisso, como aconteceu com a dengue.

(Soa a campainha.)

A SRA. MARÍLIA RUBIA SILVA – A gente teve um aumento dos casos de PTI depois da dengue, porque teve aumento de casos de dengue, e a PTI pode acordar com uma dengue hemorrágica. Então, a gente teve muito aumento de PTI na pandemia e agora com esses aumentos de casos de dengue. Também, cuidar da dengue ajuda a PTI, porque você está evitando o paciente de PTI quando você está evitando a dengue. É importante vocês saberem disso.

Eu queria agradecer à Senadora Damares, porque ela sempre nos recepcionou muito bem, desde o início da nossa conversa; à Carol; a todo o gabinete. Queria agradecer ao Senado Federal por nos receber, a todo mundo que está aqui prestigiando a gente, ouvindo a nossa demanda, a quem está assistindo também. A quantidade de perguntas... A gente viu que... Foram me mandando, os pacientes estão me mandando todas as mensagens aqui. Tem muita gente com PTI *online* aqui assistindo.

E queria deixar o meu contato aqui: ptibrasil.org.br, e o nosso Instagram. No nosso site tem o WhatsApp, que sou eu mesma que respondo, porque eu sou todos os cargos, Senadora, na associação. Então, eu posso ajudar. Se você é profissional de saúde e quer o nosso material, vem falar comigo, eu envio o material para vocês. A gente precisa se unir como sociedade civil.

E, claro, eu espero que o Senado... que a gente trabalhe essa cobrança no Ministério da Saúde, pela atualização do nosso protocolo, que está muito atrasado, e também a cobrança dos



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

secretários de saúde estaduais, porque eles não fazem licitação e não compram o nosso medicamento. Tive que deixar este recado aqui, porque eu estou com 10 estados sem medicação, e o repasse foi feito, porque, pela lei de transparência, a gente tem acesso. Então, eu sei que o repasse foi feito pelo ministério, e eles não fizeram a aquisição da medicação. E aí o que a gente faz como paciente? O Ricardo é o maior líder disto: coordena a doação, entre pacientes, de medicação da Bahia para o Rio Grande do Sul, aí sai do Paraná, vai para Tocantins, para os pacientes não ficarem sangrando, mas não seria nossa obrigação fazer isso, porque o repasse foi feito. Onde está esse dinheiro? Onde está esse remédio? Esta é a minha provocação final.

Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Marília, você não tem que ter vergonha e pedir desculpa, não.

Eu vou repetir: quantos estados não compraram o remédio?

A SRA. MARÍLIA RUBIA SILVA – A gente está em uma média de oito a dez. Na Paraíba chegou ontem – me falaram.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Nós não vamos dizer o nome de todos os dez, mas secretários, que estão nos assistindo, nós não vamos dizer os seus nomes hoje, nós vamos dar um tempo para vocês comprarem o remédio, mas é impossível a gente estar diante de uma situação como esta.

E aí, Marília, você falou muito do ônibus – o ônibus –, mas eu vou um pouquinho além, viu, Doutores, Dr. Ricardo? Eu não vou falar do Marajó hoje, porque os meus eleitores falam: "A senhora fala muito do Marajó". Eu vou falar de São Paulo de Olivença. De São Paulo de Olivença para Manaus, são sete dias de canoa, de barco.

Imagine, doutora, uma bebezinha que o médico disse: "Eu acho que é". Aí a mãe vai à prefeitura pegar o TFD, que demoram cinco, seis dias para liberar. A mãe põe o bebê no barco, vai sete dias para Manaus, e, quando chega lá, o médico não chegou, aí ela volta sete dias para casa. Aí marcaram a consulta, ela vai mais sete dias. Acabou o mês que a senhora falou, acabou. Essa é a realidade do Brasil.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Imagina, Lauda, se, na capital da República, nós estamos, desde 2014, lutando pelo centro de referência, que vai sair também, Lauda, porque eu me comprometi, e os seis anos do meu orçamento de emenda, daqui para a frente, vão para o centro. (*Palmas.*)

Eu tenho esse acordo com a Vice-Governadora porque não é só construir, a gente tem que deixar isso funcionando. A manutenção é mais cara do que a construção.

Então, assim, são em poucos estados que a gente encontra Parlamentares como Eduardo Pedrosa e como a nossa Vice-Governadora Celina. A nossa bancada aqui do DF é muito voltada a doenças raras, mas tem estado em que o Parlamentar não quer nem ouvir falar porque o raro é caro. É isto que a gente escuta: o raro é caro.

Então, assim, Marília, não tenha vergonha de cobrar, vá com coragem. E quem estiver nos acompanhando, olha, acesse as redes sociais. Se você quer se engajar, pergunte a ela: "Como eu posso me engajar? Como eu posso ajudar a produzir esse material para chegar em todas as unidades básicas?". Bora! Vamos nos engajando. Enquanto o poder público não chega, a gente pode chegar lá na frente. A sociedade civil pode fazer muito.

Vamos ouvir agora Ricardo, de três a cinco minutos, para suas considerações finais.

O SR. RICARDO DUARTE LEITE (Para expor.) – Senadora, eu gostaria de reafirmar novamente, pedir aos secretários dos seus estados que deem suporte à pessoa com deficiência autoimune, porque é uma vida muito cruel, muito dura. E, muitas das vezes, a pessoa não tem nem condições de sair da casa dela, de pegar um transporte público ou até mesmo um aplicativo. Como ela vai custear um tratamento que é caríssimo? E como ela vai judicializar isso, vai contratar um profissional para advogar para ela? Não tem condições.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Tem cidades que, às vezes, não tem a Defensoria Pública, né?

O SR. RICARDO DUARTE LEITE – Exatamente, e, quando tem a Defensoria Pública, é tudo burocrático, não é rápido, é tudo agendado, e uma vida que tem neutropenia não pode esperar. Nós não temos tempo de espera, nós temos que ter ação, agir.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, eu peço novamente para que tenha um outro olhar e que tenha a medicação disponível para os pacientes, principalmente imunoglobulina. É um absurdo a gente ouvir nos dias atuais que tem hospitais que não têm imunoglobulina humana. O paciente chega neutropeniado e não tem imunoglobulina. Eu me trato pelo privado, sempre tive, porque sempre briguei, fiz barraco, auê, dentro do hospital realmente para me manter vivo, mas eu sei que no Sistema Único não funciona assim, é tudo muito burocrático.

E tem mais uma questão que a doutora pontuou muito bem: não vamos achar, porque está com mancha roxa, que o cara está com dengue porque mora na periferia. Não! Que é isso! É um absurdo! Vamos investigar. Vamos pedir exames detalhados. Vamos a fundo porque, nesse achismo de vocês, que não posso generalizar, gente – vou deixar bem claro aqui para essa fala depois não virar burburinho –, não são todos os médicos clínicos gerais, mas boa parte faz isso, eles não fazem a linha de investigação correta, porque eu já passei por isso. Se eu tivesse achado o primeiro médico que tivesse pontuado e tratado, eu não teria passado na mão de 12 profissionais, nesse decorrer de 21 anos, para estar vivo hoje.

Então, eu peço encarecidamente a esses médicos que tenham um olhar mais humano; não seja robótico. Você está ali ganhando por paciente, mas seja humano. Você viu que isso não vai para o lado da dengue, que é outra doença, que não seja PTI, que seja Alps ou outra, mas vamos investigar. Não trate a gente como robô. Nós não somos robô. E outra: a gente não tem tempo, a gente pega infecção muito rápido, gripe muito rápido, tudo muito rápido. A gente vai do oito ao oitenta. É assim que funciona o nosso corpo. Ele não tem limite, nem tem hora para baixar a plaqueta. Eu posso estar com 150 mil agora, como amanhã eu posso estar com 8 mil, e, se eu chegar a um lugar que não tem imunoglobulina, eu posso ir a óbito. E, pior ainda, se eu ficar esperando chegar imunoglobulina, eu posso pegar uma infecção generalizada dentro do hospital.

Então, eu peço encarecidamente aos secretários e gestores: tenham mais empatia com nós raros. Não é porque a gente não está na mídia globalizada que nós não existimos. Nós estamos aqui para fazer barulho e fazer a diferença, porque a gente não vai sair desse universo sem deixar o nosso legado – pelo menos eu e a Marília temos certeza disso. Muitos virão com essa doença e com outras doenças mais complexas ainda. É uma doença que desafia a própria Medicina, tanto que até hoje a gente não tem um diagnóstico de cura, infelizmente. Eu tenho que lidar com isso, sou prova viva. Então, eu peço encarecidamente: tenham um olhar mais humanizado.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu fico emocionado com isso, porque eu sei que muitos morrem. Muitos que moram no Sertão, igual eu vim, do Sertão, não têm acesso para chegar a uma capital, não têm acesso para chegar a um hemocentro, porque não têm recurso, a Secretaria não fornece. Primeiro, tem que fornecer hospedagem para quem vai com ela, porque, se ela não tem condição de custear a viagem, imagina a hospedagem. Se ela mora na roça a vida inteira, como que ela vai ficar numa capital grande, sem que as Prefeituras, os seus Líderes lhe deem um suporte para que ela possa ficar lá com a família, para que ela tenha um acolhimento? Essa pessoa não vai ser salva, ela vai entrar em óbito.

(Soa a campainha.)

O SR. RICARDO DUARTE LEITE – Senadora, eu lhe agradeço e estimo melhorias.

Foi um prazer conhecê-la e nos encontramos mais vezes, com certeza.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Com certeza, Ricardo, nós vamos nos encontrar muitas vezes.

O SR. RICARDO DUARTE LEITE – Amém!

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada! Obrigada por estar conosco!

Eu quero agora ouvir, na sequência, a Dra. Elisa Carvalho.

A SRA. ELISA CARVALHO (Para expor.) – Obrigada por me conceder a palavra novamente.

Eu queria enfatizar aqui três pontos.

Primeiro, quero parabenizar a Senadora Damares e, ao mesmo tempo, agradecer esse engajamento e a iniciativa desta sessão, que é tão importante para todos nós e para todos os pacientes. Segundo, eu vou aproveitar, já que a gente está falando tanto em divulgação dos conhecimentos e educação – e aproveitar porque realmente a sessão está sendo assistida, porque estou recebendo aqui mensagens de pessoas que não sabiam que eu estava aqui; então, isso é muito bom –, para dar uma mensagem muito simples: a icterícia é muito comum nos recém-nascidos e, na maioria das vezes, fisiológica. Mas se ela tiver uma duração maior que 14 dias ou se as fezes estiverem muito brancas ou a urina escura, essa criança tem que ser vista por um



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

pediatra. Então, é uma mensagem importante que eu acho que todos têm que divulgar. E o terceiro ponto é, respondendo, assim, como mudar essa situação, como mudar esse panorama? Os desafios são muitos e não são fáceis, mas eu acho que têm alguns pontos-chave para a gente poder iluminar esse caminho: primeiro, a educação; segundo, é a estruturação dos serviços, e isso é bastante importante; o terceiro é a construção de protocolos assistenciais e PCDTs; e o quarto é o uso adequado dos recursos públicos, é uma política de saúde. Então, acho que esses quatro itens são fundamentais para a gente mudar esse panorama.

Eu lhe agradeço super a atenção.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, doutora (*Fora do microfone*). Nós estamos com toda uma equipe técnica sentada aqui, anotando todos os encaminhamentos e sugestões. E eu quero dizer para a equipe de comunicação que dá para fazer uns cortes desta audiência para a gente viralizar. Por exemplo, essa fala da doutora sobre a pele do bebê, a cor das fezes, se passou de tantos dias... Gente, informação salva! Isso que o Ricardo falou: não é porque está com mancha roxa na periferia que é dengue. Atenção!

Então, acho que tem uns recortes nesta audiência aqui que dá para a gente fazer e falar com os membros da Comissão para repostarem em suas redes sociais. Isso pode salvar uma vida!

E já vou fazer o encaminhamento, doutora: no Setembro Roxo do ano que vem nós vamos ter este Plenário lotado. Esse não, a gente quer um auditório gigante – vamos, Lauda? – lotado, com todo mundo de roxo. Já é o primeiro encaminhamento desta Comissão.

Na sequência, vamos ouvir a Dra. Camila Mariano, nossa última convidada.

A SRA. CAMILA MARIANO (Para expor.) – Então, mais uma vez, muito obrigada por nos receber hoje, Sra. Damares. Foi um prazer estar aqui falando sobre essas doenças que são tão importantes para nossa população – são populações raras que, na verdade, são muitos! (*Risos.*)

E o nosso impacto na saúde coletiva começa exatamente assim: mudando a cabeça de cada um de nós. E a capacitação também começa a partir do momento em que a gente leva informação verdadeira e baseada em evidências para quem precisa dela, que são, na verdade, todos.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, eu acho que do que já foi falado aqui por todos os outros, que a capacitação é essencial, a gente tem que levar a ideia de que se você pensou em PTI, suspeitou, se você está pensando que pode ser uma coisa outra de que você não sabe o diagnóstico, continue a investigação. Não simplesmente libere o paciente, não deixe por isso mesmo, não deixe para lá, porque aquela é exatamente uma pessoa, é uma vida com que você está lidando, e essa humanização é essencial para que a gente consiga construir uma saúde pública de qualidade para todos.

Então, respondendo a uma das perguntas que você fez, se estamos atendendo pacientes indígenas, no Hospital da Criança a gente tem alguns pacientes indígenas, mas não com PTI. Mas, na parte da onco-hematologia, a gente tem esses pacientes que são levados, encaminhados pela Casai, inclusive. Mas com PTI não tem nenhum paciente que estamos tratando que seja indígena. Não sei se é, talvez, falta de acesso ou realmente alguma mudança... Eu acho que seria falta de acesso. Acho que não chegam a pensar nisso também. A criança com sangramento – ou até adulto com sangramento –, culturalmente, talvez não seja algo tão investigado ou levado adiante dentro das próprias comunidades.

Então, talvez seja... a fala da senhora me provocou para talvez pensar em um maior acesso dessas comunidades também a exames básicos, de rotina...

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

A SRA. CAMILA MARIANO – ... porque é um hemograma simples, é um exame que é uma gota de sangue em uma lâmina. A gente consegue olhar no microscópio e consegue fazer uma contagem. Não é caro – R\$20 –, é completamente simples, então, a gente não precisa de... Não é uma alta tecnologia, é realmente extremamente básica. Consegue até já mostrar uma contagem plaquetária, e, ao ver ao microscópio, a gente tem também características com que a gente consegue pensar em uma doença ou outra.

Então, é extremamente básico, e a gente conseguiria fazer isso, nem que seja uma saúde de rotina para essa população...

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

A SRA. CAMILA MARIANO – ... para ver se não estamos deixando passar mesmo...



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

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

A SRA. CAMILA MARIANO – ... esses diagnósticos.

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

A SRA. MARÍLIA RUBIA SILVA – Só para complementar...

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

A SRA. MARÍLIA RUBIA SILVA (*Fora do microfone.*) – Só para complementar...

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

A SRA. MARÍLIA RUBIA SILVA – Eu acho que a questão do indígena é de se levar em consideração também, porque a gente sabe que a PTI pode acontecer depois de uma infecção com *H. pylori*, e o indígena come muito peixe – a maior incidência da bactéria *H. pylori* é nos frutos do mar, nos peixes e frutos do mar. Então, principalmente nos ribeirinhos do Norte do país, a gente tem que levar isso em consideração.

No Japão, em que o consumo de peixe é muito alto, a biópsia de *H. pylori* faz parte do protocolo da PTI. Então, para confirmar a PTI no Japão, se faz uma biópsia de *H. pylori*, se a *H. pylori* está positiva, já se positiva a PTI, porque a PTI pode se desenvolver da *H. pylori*, que é uma bactéria muito encontrada em peixes.

Então, eu acho que não é porque não tem paciente indígena, mas é falta de diagnóstico.

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

A SRA. MARÍLIA RUBIA SILVA – Notificação.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – E, nesse sentido, a gente vai para o final da audiência, com alguns encaminhamentos.

Primeiro encaminhamento, para a secretaria: a Comissão deve enviar um ofício para a Sesai, para que a Sesai nos informe notificações das duas doenças. Sem número, sem dados, não tem



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

política pública, gente. E, depois, com essa informação, a gente vai compartilhar com as doutoras e com a instituição.

Mas aí eu quero um segundo ofício, ao Ministério da Saúde, para ver se o Ministério da Saúde tem um recorte de quilombos também. Para essas comunidades tradicionais a gente precisa ter um olhar especial, porque é possível que tudo esteja sendo tratado como: "É uma verminose", "Ah, é barriga d'água", "Comeu demais". Não, vamos buscar dados, porque com dados a gente pode fazer políticas públicas.

E aí, por falar em dados, eu quero agora falar com as instituições e os pacientes.

Dados: a partir do momento que as famílias de crianças com autismo começaram a gritar e a registrar denúncias em ouvidorias, Ministério Público, Disque 100, elas começaram... Essas denúncias começaram a ser registradas e alguém começou a dizer: "Epa, esse povo existe".

Aos pacientes de PTI e pacientes de Pfic: denunciem o descaso, liguem no Disque 100, Ouvidorias – Ouvidoria do Ministério Público, Ouvidoria do Ministério da Saúde –, comecem a produzir números, dados. São esses números que vão embasar a construção de leis, a construção de políticas públicas e providências dos entes.

Então, fica a minha recomendação. Mantenha sempre lá no seu site: "Em caso de violação de direitos do paciente, Disque 100". E quando ele fizer a denúncia, que ele fale: "Eu tenho tal doença e eu quero registrar a violação dos meus direitos". A gente precisa produzir dados.

O terceiro encaminhamento que eu faço: tem pessoas que dizem que, quando a gente não quer resolver um problema, a gente cria um grupo de trabalho, mas comigo não é bem assim. No ano passado, nós trouxemos para esta mesa aqui uma menininha com lúpus e fizemos um debate sobre lúpus nesta Comissão. A menininha é tão incrível! Ela tem milhares de seguidores na internet. É a Sophia, a vovó Magnólia e a Sophia – Sosô. Busquem-nas nas redes sociais.

O debate foi tão provocador que, hoje, o Senado Federal aprovou um projeto de lei que tira a carência para a aposentadoria por invalidez e auxílio-doença para as pessoas com lúpus e epilepsia. Aprovou-se hoje no Senado. É claro que vai para a Câmara, mas a gente já está ligando na Câmara. Vai chegar lá.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Já sabemos quem vai ser Relator lá, vamos trabalhar, vamos conversar com o Presidente da Câmara, aprovar, se possível, ainda este ano, para já no ano que vem as pessoas com essas doenças não precisarem ter aquela carência absurda para pedir aposentadoria. Nem todo mundo que tem lúpus tem incapacidade – está incapacitante –, mas o lúpus provoca a incapacidade, vocês sabem disso. (Pausa.)

Foi um grupinho de trabalho formado aqui. Aprovamos uma legislação hoje. Então, eu quero determinar que a assessora Janine, da Secretaria, e a assessora Carol, do meu gabinete, constituam um grupo de trabalho especialmente para PTI e para Pfic, com todos os encaminhamentos que foram apresentados aqui e, se preciso, construam projeto de lei, requerimentos de informação, indicações ao Executivo. Depois a gente dá satisfação aos pacientes, aos expositores e aos membros da Comissão. Mais um grupo de trabalho. Tá, Carol? Prepare-se. Ela está conduzindo um monte, nessa área.

Eu quero agradecer a todos vocês que vieram, que participaram como expositores. Vocês enriqueceram demais o debate. A gente perpetuou – está nos Anais do Senado, está nas notas taquigráficas – que nesta tarde a gente se reuniu, no Setembro Roxo, para fazer um debate que foi de alto nível. Já está na história do Senado, não tem mais como voltar atrás. Cabe ao Senado, agora, dar os encaminhamentos que precisa, dar visibilidade.

Quero agradecer a todos os que vieram ao Plenário, à Lauda, a todas as instituições, e quero agradecer também a quem está nos acompanhando pela TV Senado, pela internet, pelas redes sociais, pela Rádio Senado. Isso vai ficar sendo retransmitido várias vezes, vão reapresentar esta audiência.

Quero dizer ao Brasil: nós estamos no Setembro Roxo. Vamos buscar o diagnóstico precoce. O diagnóstico precoce salva vidas, informação salva vidas.

Nada mais tendo a tratar, dando por cumprida a missão desta audiência pública, agradecendo ao Presidente da CAS, Senador Marcelo Castro, à equipe da CAS e à equipe da Comissão de Direitos Humanos, eu declaro encerrada esta reunião.

Muito obrigada.

(Iniciada às 14 horas e 35 minutos, a reunião é encerrada às 16 horas e 16 minutos.)