



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ATA DA 41ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA DA 4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57ª LEGISLATURA, REALIZADA EM 22 DE JUNHO DE 2026, SEGUNDA-FEIRA, NO SENADO FEDERAL, ANEXO II, ALA SENADOR NILO COELHO, PLENÁRIO Nº 2.

Às dez horas e treze minutos do dia vinte e dois de junho de dois mil e vinte e seis, no Anexo II, Ala Senador Nilo Coelho, Plenário nº 2, sob a Presidência da Senadora Damares Alves, reúne-se a Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa com a presença do Senador Hermes Klann. Deixam de comparecer os Senadores Ivete da Silveira, Eduardo Braga, Sergio Moro, Giordano, Marcos do Val, Plínio Valério, Cid Gomes, Jussara Lima, Mara Gabrilli, Ana Paula Lobato, Jaime Bagattoli, Magno Malta, Marcos Rogério, Astronauta Marcos Pontes, Fabiano Contarato, Rogério Carvalho, Humberto Costa e Dr. Hiran. Havendo número regimental, a reunião é aberta. Passa-se à apreciação da pauta: Audiência Pública Interativa, atendendo ao requerimento REQ 89/2026 - CDH, de autoria Senadora Damares Alves (REPUBLICANOS/DF). Finalidade: Debater sobre: "Atenção integral às pessoas com fissura labiopalatina no Brasil, especialmente no que se refere ao diagnóstico precoce, ao tratamento adequado, à organização da linha de cuidado no Sistema Único de Saúde e à garantia de direitos das pessoas acometidas e de suas famílias". Participantes: Marconi Delmiro, Médico – Cirurgião Plástico - Representante da Sociedade Brasileira de Cirurgia Plástica e Especialista em Cirurgia Reconstrutiva Craniofacial; Camila Rocha e Silva, Diretora Executiva da Smile Train Brasil e Regional para América Latina; Berenice Oliveira Leite Lacerda, Jornalista - Mãe de paciente; Cristiano Tonello, Representante do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais – HRAC/Centrinho da Universidade de São Paulo / USP; Bárbara Micheline, Mãe de paciente; Camila Carloni Gasparro, Coordenadora-Geral de Atenção Especializada - Substituta, do Ministério da Saúde – SAES/MS; Gerson Wilder de Sousa Melo, Presidente da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência da OAB/DF; Ronei Lacerda de Andrade, Pai de paciente e representante da OAB; e Iracema Santos Andrade Rocha, Fonoaudióloga Especialista em Motricidade Orocervical - Representante do Conselho Federal do Fonoaudiologia – CFFa. Resultado: Audiência pública realizada. Nada mais havendo a tratar, encerra-se a reunião às treze horas e vinte e nove 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/2026/06/22>

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. Fala da Presidência.) – Bom dia.

Declaro aberta a 41ª Reunião, Extraordinária, da Comissão Permanente de Direitos Humanos e Legislação Participativa da 4ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura, que será realizada nesta data de 22 de junho de 2026.

A audiência pública será realizada nos termos do Requerimento 89, de 2026, de minha autoria, para debater a atenção integral às pessoas com fissura labiopalatina no Brasil, especialmente no que se refere ao diagnóstico precoce, ao tratamento adequado, à organização da linha de cuidado no Sistema Único de Saúde e à garantia de direitos das pessoas acometidas e suas famílias.

A reunião será interativa, transmitida ao vivo e aberta à participação dos interessados por meio do Portal e-Cidadania na internet, em [senado.leg.br/ecidadania](http://senado.leg.br/ecidadania), ou pelo telefone da Ouvidoria, 0800 0612211. O relatório completo com todas as manifestações estará disponível no portal, assim como as apresentações que forem utilizadas pelos expositores.

Antes de passar a palavra aos nossos convidados, teremos a honra de prestigiar os nossos convidados presentes e os que estão acompanhando a gente via *online* ou pela televisão com uma apresentação especial preparada para este momento. Convidamos para a execução do



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Hino Nacional brasileiro: Juliana Souza Lima Verde, violinista; Lucas do Nascimento, pianista; Maria Anatália do Nascimento Silva, cantora.

Eu peço a todos que fiquem em pé em posição de respeito ao Hino Nacional.

*(Procede-se à execução do Hino Nacional.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Linda! Que emocionante! Agradecemos aos artistas pela bela apresentação.

Na sequência, assistiremos a uma apresentação especial realizada por pacientes da rede de atendimento à fissura labiopalatina. Eu agora quero ver esta linda apresentação.

Atenção, Brasil! Esta é uma audiência pública em que a gente vai trazer o coração para esta audiência. Eu poderia apenas ter trazido os especialistas para debater o tema, mas a gente já percebeu que a gente tem que mexer nesta Casa também com o coração. Nós temos que mexer com o coração do povo brasileiro. O tema que nós vamos discutir hoje, infelizmente, ainda é um tema, por algumas autoridades, invisibilizado. O maior objetivo desta audiência é dar visibilidade ao tema. O maior objetivo desta audiência é dizer que essas crianças existem e que elas precisam, em 30 dias, mudar a vida delas. Vocês terão acesso a informações nesta audiência, a algumas informações chocantes, mas a muitas informações também que vão deixar o coração de vocês aquecido, porque nós estamos vendo um Brasil voltando a sorrir, graças muito à iniciativa da sociedade civil, das organizações que trabalham com o tema.

Mas a gente não quer ser só uma audiência para colocar o tema em debate, para mexer com o coração de todo mundo, não. Nós queremos sair daqui hoje, doutores, com encaminhamento. Nós gostaríamos de declarar – e eu quero que vocês acreditem nisso – que a partir de hoje a gente muda a história deste tema no Brasil. Eu quero declarar que a partir de hoje a gente vai dar um pontapé inicial a um novo tempo, e eu espero que vocês entendam que essa pode ser uma audiência histórica, um momento histórico para vocês cientistas, para vocês médicos, para vocês pacientes, para a sociedade. Então, nós vamos sair daqui hoje com encaminhamentos: o que precisamos fazer no Brasil quanto ao tema. Por que ainda encontro uma pessoa idosa com 84 anos de idade que não teve acesso à cirurgia ainda? Por que eu estou encontrando adolescentes no Brasil que ainda não tiveram acesso, jovens que não tiveram



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

acesso? Nós vamos falar sobre este assunto, e nós queremos, hoje, mudar a história do tema no Brasil.

Então, agora, com muita alegria, nós vamos assistir a uma apresentação realizada pelos pacientes da rede de atendimento à fissura labiopalatina. Sejam bem-vindos, é uma alegria recebê-los aqui. *(Palmas.)*

Enquanto eles se organizam, eu informo ao Brasil que eles são pacientes da rede de atendimento à fissura labiopalatina aqui do Distrito Federal. É isso? Não? A violinista não.

*(Intervenção fora do microfone.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Fale aqui, no microfone. Fale aqui, só para a gente ouvi-la. Apresente a sua equipe.

A SRA. JULIANA SOUZA LIMA VERDE (Para expor.) – Bom dia!

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

A SRA. JULIANA SOUZA LIMA VERDE – Eu sou... Bom, eu fui paciente do Hran, fiz minha cirurgia no ano passado, sou fissurada – eu e o Calebe. Eu convidei também alunos meus e alunos do Centro Suzuki de Brasília, para estarem aqui, para conhecerem essa causa nobre e também conhecerem os pais. E vamos dar um presente para vocês nesta manhã.

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

*(Procede-se à apresentação musical.) (Palmas.)*

*(Procede-se à apresentação musical.) (Palmas.)*

*(Procede-se à apresentação musical.) (Palmas.)*

*(Procede-se à apresentação musical.) (Palmas.)*

*(Procede-se à apresentação musical.) (Palmas.)*



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Gente, lá na minha terra, a gente bate palma mais bonito. Vamos lá! Ê! (*Palmas.*)

Lindo! Quero agradecer à Professora. Que lindos, Professora, seus alunos. Obrigada!

A nossa segunda-feira estava fria, vocês aqueceram a nossa segunda-feira.

Muito obrigada, foi uma alegria. Muito obrigada mesmo, Professora.

Vamos voltar para o lugar. Se tiver algum assessor sentado, o lugar aqui é a preferência das crianças, o.k.?

Dando continuidade à programação, solicito agora à Secretaria a exibição do filme Jornada da Família.

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

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – O documentário que vocês viram retrata a história real e apresenta os desafios enfrentados por famílias brasileiras na busca pelo diagnóstico, tratamento e acompanhamento adequados para pessoas com fissura labiopalatina. E, mais uma vez, vocês perceberam ali a participação da sociedade civil.

Nós vamos para o nosso debate e eu quero apresentar para vocês a primeira mesa.

E já quero informar que, depois que nós anunciamos, Dr. Marconi, esta audiência pública, nós recebemos contatos de instituições do Brasil inteiro: médicos, especialistas, cirurgiões, secretários de saúde. Se nós tivéssemos a oportunidade de trazer todos, nós teríamos aqui, na mesa, hoje, acho que umas 30 pessoas. Acredita nisso? Não imaginava que fosse chamar tanta atenção do Brasil uma audiência pública. Nós estamos via internet, e as perguntas não param de chegar. Desse modo, Dr. Marconi, é possível que a gente tenha que fazer depois a segunda, a terceira audiência.

Quem não pôde vir... Quero pedir desculpa a todos que estão nos assistindo, que fizeram contato e que queriam estar aqui na mesa. Nesta primeira audiência, a gente colocou apenas sete pessoas. Por quê? Porque nós sabíamos que teríamos criança no auditório, para não cansar as crianças, não cansar as famílias.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Algumas vão ter que sair correndo para ir para a escola daqui a pouco, mas a gente não vai encerrar neste debate.

Nesse sentido, eu quero apresentar a nossa primeira mesa, e teremos uma segunda ainda agora de manhã.

Compõe a primeira mesa – eu quero que vocês aplaudam com muito carinho –: Dr. Marconi Delmiro... *(Palmas.)*

... Médico, Cirurgião Plástico, representante da Sociedade Brasileira de Cirurgia Plástica e Especialista em Cirurgia Reconstrutiva Craniofacial. Dr. Marconi, que alegria recebê-lo. Obrigada. Eu preciso contar um segredo para vocês: é meu amigo. *(Risos.)*

Depois eu conto para vocês como é que eu conheci este homem. Eu sonhava em conhecer este homem, e não o encontrava. Sabia que ele existia, e não o encontrava. Depois eu conto para vocês como eu o encontrei. A partir de então, somos amigos, somos parceiros, e é uma honra, Dr. Marconi, estar contigo aqui.

Compõe a mesa também: Camila Rocha e Silva, Diretora-Executiva da Smile Train Brasil e Regional para a América Latina. Camila, seja muito bem-vinda! *(Palmas.)*

Está conosco também, nesta primeira mesa, a Berenice Oliveira Leite Lacerda, Jornalista, mãe de paciente. Berenice! *(Palmas.)*

Temos na mesa o Cristiano Tonello, representante do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, o Centrinho da Universidade de São Paulo (USP). Muito bem-vindo, Doutor! *(Palmas.)*

Olha o peso desta mesa! Talvez alguns dos senhores estejam perguntando por que esta audiência pública está acontecendo na Comissão de Direitos Humanos e não na Comissão de Saúde do Senado. Eu vou explicar: a fissura labiopalatina precisa ser discutida na perspectiva dos direitos humanos. O tema exige atenção especial, porque envolve grupos em condição de vulnerabilidade – recém-nascidos, crianças, adolescentes –, que dependem de atuação coordenada do Estado para terem acesso a cuidados especializados. O tratamento adequado demanda acompanhamento multiprofissional, contínuo, envolvendo cirurgia plástica



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

reconstrutiva, odontologia, ortodontia, fonoaudiologia, psicologia, nutrição e outras áreas da saúde e também da educação, da cultura e do lazer.

O tema não se encerra numa sala de cirurgia; ele é transversal. Hoje a gente não vai discutir apenas o tratamento ou a cirurgia; nós queremos trazer para a mesa o debate sobre os direitos das famílias. Hoje nós queremos trazer para este debate aqui não apenas o médico, o remédio, a cirurgia, mas nós queremos trazer para o debate a violação de direitos que está acontecendo no Brasil inteiro. Se fosse só para falar do médico, do remédio, do tratamento, nós estaríamos na Comissão de Saúde, mas a gente quer fazer uma abordagem mais ampla do tema. Tipo: como é que está lá na ponta a liberação do tratamento fora do domicílio? Esse dinheiro está saindo logo? As famílias estão conseguindo sair das cidades pequenas para ir para o centro de referência para o tratamento, para a cirurgia? Quando saem, estão tendo o atendimento necessário? Estão sendo acolhidas? Estão sendo cuidadas? Quantos anos uma criança está ficando na fila, aguardando uma cirurgia? E quando esse pai sai com a criança para a cirurgia, para a cidade, especialmente da região ribeirinha, das cidades menores: como é que está o abono de falta desse pai e dessa mãe lá no trabalho? Nós queremos discutir tudo isso.

Nós queremos discutir também como é que a escola está lidando com as crianças. Como é que está a questão do *bullying* no Brasil? Como é que está a questão do preconceito? Nós queremos discutir nesta Comissão também. Não só o direito à reabilitação, à cirurgia, mas nós queremos saber como é que o mercado de trabalho está recebendo essas pessoas. Temos ou não temos preconceito? Temos ou não temos discriminação?

Então, hoje, nós vamos discutir de forma geral o tema e, claro, nós vamos debater como é que está, de verdade, a aplicação da Lei 15.133, de 2025, que estabeleceu a obrigatoriedade da oferta pelo SUS de cirurgia reconstrutiva para a fissura labiopalatina.

E o que mais me deixa triste, Doutor, é que ela é de 2025! Deixem-me repetir: nós temos uma lei agora, 25 – 2025 –, que estabeleceu a obrigatoriedade da oferta pelo SUS de cirurgia reconstrutiva para a fissura labiopalatina. Essa lei tinha que ter, no mínimo, 50 anos, mas ela foi promulgada agora, sancionada agora. Mas a pergunta é: só a sanção já resolveu o problema? Como ela está na prática?



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, hoje, o nosso debate será também à luz dos direitos humanos, à luz da garantia dos direitos: primeiro, ao acesso à cirurgia; depois, ao tratamento; e em especial – eu quero muito que vocês tragam aqui para a mesa – à garantia da dignidade da pessoa humana. Nós não vamos fugir do debate da garantia da dignidade da pessoa humana.

Nesse sentido, eu tenho a honra de passar a palavra, por dez minutos – mas, se precisar, pode passar, Doutor –, para o Dr. Marconi Delmiro, Médico Cirurgião Plástico, representante da Sociedade Brasileira de Cirurgia Plástica e Especialista em Cirurgia Reconstructiva Craniofacial, o mais incrível cirurgião plástico do mundo, meu amigo. *(Palmas.)*

E vou dizer para vocês: que está aqui nos bastidores do Congresso o tempo todo provocando. Essa lei foi realidade porque o Dr. Marconi ficou brigando aqui no Congresso Nacional para que ela acontecesse.

Então, Dr. Marconi, seja muito bem-vindo. O senhor tem seus dez minutos.

O SR. MARCONI DELMIRO (Para expor.) – Bom dia a todos.

Eu queria agradecer a oportunidade à nossa querida Senadora Damares Alves e, antes de entrar em detalhes científicos, eu queria só fazer um relato do meu dia a dia no hospital, nas minhas histórias, contextualizar com o filme que acabamos de ver aqui, porque, de fato, emociona muito a história do William Levy.

Bom, um bom-dia especial aos familiares dos nossos pacientes com fissura labiopalatina.

Então, vocês acabaram de assistir à história dessa família. Hoje eles estão aqui conosco – depois nós vamos apresentá-lo, Senadora.

Eu tive o privilégio de recebê-lo no Hospital Regional da Asa Norte, onde eu trabalho, e eu me lembrei muito, vindo até a gente, de muitas outras famílias que conheci ao longo da minha trajetória como cirurgião, jornadas que enfrentaram, dificuldades. Com esses anos todos de exercício da medicina, de cirurgião, existem realidades de crianças que nunca deixo de acompanhar e deixam memórias indeléveis, inesquecíveis. Eu recebo famílias que percorrem horas, às vezes dias, como você bem sabe, em todas as regiões, na dimensão deste país continental; como você contextualizou aí, deixam para trás o trabalho, a casa, a rotina, inclusive



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

os outros filhos – e eu acho que é a maior dor a mãe ter que se separar, independentemente do motivo, dos seus outros filhos –, para buscar tratamento de uma criança com fissura labiopalatina. As famílias chegam cansadas, preocupadas e – por que não dizer? – assustadas, mas chegam carregando algo muito poderoso, que é a esperança de saber que seus filhos terão oportunidades de que possam se desenvolver plenamente, de que possam construir o próprio futuro.

E foi olhando, de fato, para essas famílias que eu e tantos colegas decidimos fazer o caminho inverso, né? Passamos a percorrer o Brasil, através de missões, compartilhando conhecimento, obviamente aprendendo muitas coisas com outros cirurgiões, outras equipes formadas durante esse período, para poder oferecer ajuda a essas famílias que não tinham acesso a serviços especializados. Obviamente, o ideal é que menos crianças precisem cruzar o país para que essas famílias sejam atendidas, que elas não precisem largar tudo no meio do caminho. Mas preciso ser honesto com vocês, isso não é solução. Podemos montar missões, ir até determinados locais, operar, mas e depois, como é que ficam essas crianças, essas famílias? A gente diminui um pouco a dor naquele momento, mas não muda a realidade.

E também lembro que não é sustentável e não pode depender só da gente. Porque, quando eu recebo um bebê, como aquele que vimos no vídeo, eu não penso apenas na cirurgia, obviamente. Eu penso na vida que está pela frente, no primeiro dia de escola que o Levy terá, nos primeiros amigos, na confiança que essa criança vai construir, nos sonhos que vai desenvolver, na pessoa que ele vai se tornar, nesse cidadão. Os primeiros anos de vida importam sobremaneira, e garantir que uma criança tenha a oportunidade de se desenvolver plenamente desde a primeira infância não é apenas uma questão de saúde, é uma questão de dignidade, de inclusão, de direitos humanos, como você bem falou aqui.

Eu nunca vou esquecer um jovem que conheci ainda bebê. Anos depois, ele voltou para me visitar numa consulta e veio falar que foi aprovado na universidade. Não precisa falar da minha alegria, né? Naquele momento, ele praticamente não precisou dizer nada, o olhar dele dizia tudo, porque naquele olhar não havia medo, não havia insegurança; havia confiança, havia dignidade, havia, sim, futuro. Quando olhei para ele, não pensei apenas na universidade, pensei em tudo o que veio antes, ainda bebê, toda a trajetória da família, e naquela criança, que ainda



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

não sabia de nada, não tinha noção de como seria a sua vida se não houvesse a intervenção cirúrgica, obviamente; nas oportunidades que recebeu ao longo do caminho.

Eu quero esse olhar para toda criança com fissura labiopalatina no Brasil, mas eu não consigo garantir isso sozinho. Nenhum médico consegue, nenhuma equipe consegue, por mais que nos esforcemos. O que pode mudar essa realidade não está nas nossas malas de viagem, saindo de Brasília, indo para outros estados ajudar em cirurgias, em mutirões, etc.; está aqui nesta sala, porque nesta sala estão reunidos famílias, pacientes, profissionais de saúde, hospitais, organizações da sociedade civil e representantes do poder público.

Cada um de nós chegou aqui com uma história diferente, uma responsabilidade diferente, mas com a mesma convicção: a de que nenhuma criança deve ter seu futuro determinado pelo lugar onde nasceu. Essas famílias acreditam nisso. Os profissionais que dedicaram suas vidas a essa causa acreditam nisso. As organizações que trabalham todos os dias por essas crianças também acreditam nisso. E eu acredito que, quando escolhermos caminhar juntos, podemos transformar essa realidade. Que um dia toda criança possa receber o cuidado que precisa próximo da sua casa, no seu estado, na sua capital, próximo à sua cidade, no tempo certo, ao lado da sua família, ao longo de sua jornada!

Muito obrigado. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Gente, ele foi certinho no tempo dele.

Vai continuar ou não? Meu Deus, que alegria!

Nós vamos ter a honra de ouvir agora a Camila Rocha e Silva, Diretora-Executiva da Smile Train Brasil e Regional para a América Latina.

Camila, antes de você falar, eu vou fazer o registro de algumas pessoas que estão aqui.

Está aqui presente uma instituição chamada Atini Voz pela Vida, que trabalha com indígenas. Eu vou contar um segredo para você: eu sou a fundadora da instituição.

Eu queria que o pessoal da Atini levantasse a mão. *(Palmas.)*



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Olha! Eles me expulsaram lá da instituição. Depois que eu virei Ministra, me expulsaram e não posso mais participar.

Mas é uma das instituições que é parceira do Dr. Marconi – foi nessa jornada que eu o conheci – e que traz as crianças com fissura labiopalatina para a cirurgia; faz busca ativa e, junto com o Dr. Marconi, tem salvado a vida dessas crianças, porque não é fácil uma criança viver em área indígena com a fissura labiopalatina, especialmente na hora da alimentação, porque a base da comida dos povos indígenas é o beiju, é a farinha. Imagina como essa criança consegue se alimentar: com muita dificuldade. Então, a Atini está aqui. Nós temos casos lindos na Atini, histórias incríveis.

Eu sei que tem uma pessoa de Marabá também que representa... Aqui! Seja muito bem-vinda. Só fala seu nome para a gente.

*(Intervenção fora do microfone.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Ana Paula, Presidente do Instituto Sorriso Legal. Muito obrigada, Ana Paula, por estar conosco.

Está com a gente também a Adriana Tschernev – eu só não sei pronunciar seu nome. Cadê a Adriana? A Adriana é da Operação Sorriso do Brasil. Bem-vinda, Adriana! *(Palmas.)*

Nós vamos continuar registrando a presença dos nossos convidados.

Camila, dez minutos para a sua apresentação.

A SRA. CAMILA ROCHA E SILVA (Para expor.) – Obrigada, Senadora.

Está funcionando o microfone?

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

A SRA. CAMILA ROCHA E SILVA – Bom dia, Senadora Damares Alves. Cumprimento também os Parlamentares presentes, representantes do poder público, pacientes, familiares, profissionais da saúde, hospitais parceiros, conselhos médicos e todos aqueles que dedicam



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

seus dias a cuidar, acolher e transformar vidas. É uma honra representar a Smile Train nesta audiência pública.

A Smile Train é a maior organização do mundo dedicada exclusivamente ao tratamento da fissura labiopalatina. Há 26 anos, trabalhamos em mais de 70 países, ao lado de governos, hospitais e profissionais de saúde, para garantir que crianças tenham acesso a tratamento seguro, multidisciplinar e gratuito no tempo certo e o mais próximo possível de suas casas.

No Brasil, essa atuação se traduz em aproximadamente R\$150 milhões investidos no fortalecimento do atendimento, por meio de uma rede de 32 centros de tratamento parceiros, presentes em 24 estados e no Distrito Federal.

Desde a sua criação, a Smile Train fez uma escolha muito clara: fortalecer a capacidade local e caminhar ao lado dos sistemas públicos de saúde. Em vez de trazer médicos estrangeiros para missões cirúrgicas pontuais em áreas vulneráveis, decidimos trabalhar lado a lado com o SUS, investindo no fortalecimento de hospitais públicos e especializados, doando equipamentos e tecnologia, financiando parte do tratamento, transferindo conhecimento e melhores práticas, apoiando também a formação de profissionais de saúde e fortalecendo equipes multidisciplinares capazes de acompanhar cada paciente ao longo de toda a sua jornada de cuidado – como a Senadora já mostrou para a gente que é uma jornada longa, o vídeo, a família do William Levy e tantas outras histórias que a gente conhece. Isso significa apoiar uma rede que já existe, ampliar sua capacidade de resposta e garantir que mais crianças tenham acesso ao tratamento de que precisam.

Nossa capilaridade nacional também nos permite acompanhar de perto a realidade de milhares de famílias brasileiras em busca de tratamento, os avanços conquistados, as soluções que funcionam e os desafios que ainda precisam ser superados. É essa experiência acumulada ao longo de mais de duas décadas, ao lado de governos, hospitais e profissionais de saúde no Brasil e no mundo, que nos traz aqui hoje.

Quando falamos sobre fissura labiopalatina, estamos falando de uma jornada que pode acompanhar uma criança por quase 20 anos. Uma jornada construída, como já citada, por cirurgiões, enfermeiros, dentistas, ortodontistas, fonoaudiólogos, nutricionistas, psicólogos e tantos outros especialistas que trabalham juntos não apenas para garantir uma cirurgia bem-



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

sucedida, mas para assegurar uma reabilitação completa, a inclusão socioeconômica e uma vida plena.

Estima-se que entre 4 mil e 5 mil crianças nascem com fissura labiopalatina todos os anos no Brasil, mas esse número conta apenas uma parte da história, porque, quando uma criança nasce com fissura, toda uma família inicia essa jornada: pais, mães, irmãos, avós, cuidadores, pessoas que reorganizam suas vidas, suas rotinas e seus sonhos para garantir que aquela criança tenha acesso ao cuidado de que precisa. Se considerarmos apenas a criança e três familiares diretamente envolvidos nessa trajetória de 20 anos, estamos falando que cerca de 300 mil brasileiros vivem hoje os desafios, as responsabilidades e as esperanças que fazem parte desse percurso. Então, a gente está falando que hoje, no Brasil, 300 mil pessoas estejam passando por isso: a criança e três familiares, ao longo de 20 anos, nascendo 5 mil crianças por ano.

Então, por trás desses números, existem pessoas, existem famílias, existem momentos marcantes da vida: a primeira foto sorrindo, o primeiro dia de escola, a primeira amizade, o aprender a ler e escrever, a autoestima na adolescência e a entrada no mercado de trabalho, toda uma trajetória que pode ser comprometida se o atraso no tratamento acontecer. É por isso que acreditamos tão profundamente na mensagem que une todos aqui hoje presentes: 30 dias mudam 20 anos.

Os primeiros dias após o diagnóstico são decisivos. É nesse momento que as famílias mais precisam de orientação, acolhimento e acesso a uma equipe especializada, porque a fissura é uma condição tratável, mas com uma complexidade muito maior do que uma cirurgia. Muitos bebês enfrentam dificuldades para se alimentar e ganhar peso, como vimos no vídeo do William Levy. Com acompanhamento adequado desde o início, esses desafios podem ser manejados precocemente, sem se tornarem barreiras para as etapas seguintes do cuidado. E este é apenas um exemplo: o exemplo da dificuldade da alimentação no momento do nascimento até a primeira cirurgia.

O momento adequado para cada intervenção, a preparação para cirurgias primárias, o acompanhamento de desenvolvimento da fala e da dentição, a reabilitação para o início escolar, tudo isso depende de orientação especializada no tempo certo. Quando uma criança consegue



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

esse acesso rapidamente, não está apenas recebendo o encaminhamento, está recebendo conhecimento, planejamento, segurança e uma rede de apoio para percorrer os próximos 20 anos, da primeira infância ao mercado de trabalho.

O acesso precoce reduz a angústia das famílias, evita deslocamentos desnecessários e minimiza os impactos emocionais, sociais e financeiros que acompanham toda essa jornada. E isso beneficia não apenas as famílias, mas também o Estado, porque começar o tratamento no tempo correto custa muito menos do que remediar complicações no futuro, complicações que pressionam não só o sistema de saúde, mas também a educação e assistência social. Por isso, quando falamos em garantir o primeiro atendimento especializado em 30 dias, estamos falando de muito mais do que um prazo, estamos falando de garantir a cada criança o direito de crescer com dignidade, saúde e as mesmas oportunidades que qualquer outra criança brasileira.

O Brasil possui todas as condições para se tornar uma referência mundial no cuidado às pessoas com fissura labiopalatina. É o caso do Centrinho de Bauru, presente nesta audiência, uma das maiores referências mundiais em tratamento da fissura labiopalatina. Olhem que dado interessante: em volume de pacientes atendidos, o Centrinho está equiparado aos maiores centros do mundo, localizados na Índia, um país com uma população entre seis e sete vezes maior que a nossa. Isso não é coincidência, é intencionalidade e vocação brasileira em liderar.

Como dito pela Senadora, a Lei Federal 15.133, assinada em 6 de maio de 2025, representou um avanço histórico: garantiu o direito ao tratamento integral das pessoas com fissura labiopalatina pelo SUS e reconheceu a importância de uma jornada de cuidado coordenada, multidisciplinar e contínua.

Temos a capacidade, temos os parceiros e temos agora essa lei. Agora é o momento de dar o próximo passo. Por isso, pedimos que o Ministério da Saúde regulamente, por meio de portaria, o prazo máximo de 30 dias entre o diagnóstico e o primeiro atendimento especializado.

Estamos pedindo algo viável. Existem experiências, em nível municipal, que já demonstram que, se todos os atores aqui presentes trabalharem em estreita colaboração, será possível transformar iniciativas de cidades em um sistema capaz de alcançar todas as crianças brasileiras,



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

em todos os cantos do país, uma regulamentação que transforma um direito conquistado em lei em garantia real na vida de quem mais precisa.

A união entre o Ministério da Saúde, o poder público, os hospitais especializados, os profissionais de saúde, as sociedades médicas e a organização da sociedade civil é uma combinação poderosa, capaz de gerar escala, ampliar acesso e transformar vidas de forma permanente.

Coloco à disposição desta Casa nossa sólida experiência no Brasil, nossa experiência global, nossa rede de parceiros e nossa capacidade de apoiar a formação de profissionais e de transferir tecnologia e inovação para o fortalecimento do sistema público de saúde. Estamos prontos para continuar trabalhando lado a lado com o Estado brasileiro para garantir que nenhuma criança seja privada do cuidado de que precisa, por falta de acesso ou por demora no encaminhamento, porque toda criança merece a oportunidade de viver plenamente seu potencial e porque, agindo no tempo certo, não transformamos apenas os próximos 30 dias; transformamos os próximos 20 anos de uma criança, de uma família e, juntos, de todo o Brasil.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Que fala, Camila! Uau!

Eu fico imaginando que essa sua fala vai ser replicada muitas e muitas vezes. Deixe-me dizer uma coisa para vocês: a quem não está assistindo agora, esta audiência vai ser replicada inúmeras vezes na TV Senado, mas, para além disso, pesquisadores, estudantes, médicos depois visitam esta audiência para buscar as apresentações de vocês, para estudar. Uma audiência dessa gera TCC de graduação, tese de mestrado, tese de doutorado. Você trouxe uma tese!

Então, assim, eu estou muito feliz – muito feliz! – e quero te dizer que nós vamos ter o primeiro encaminhamento já da audiência. Você pediu, na sua fala, que o Ministério da Saúde regularmente... Repete.

A SRA. CAMILA ROCHA E SILVA – Pedimos que o Ministério da Saúde regularmente, por meio de portaria, o prazo máximo de 30 dias entre o diagnóstico e o primeiro atendimento especializado.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Uau! Vai ser a indicação encaminhada, entre hoje e amanhã, direto ao Ministério da Saúde, de autoria da Comissão de Direitos Humanos, fruto desta audiência pública. Uma indicação da Comissão, o.k.?

Mas eu quero informar que o Ministério da Saúde vai participar da audiência. Nós vamos ter um expositor aqui, representando o Ministério da Saúde, que vai entrar na segunda mesa.

Muito obrigada, Camila.

Inclusive, quem vai falar, daqui a pouco, é uma Camila também, Coordenadora-Geral de Atenção Especializada à Saúde – Substituta, do Ministério da Saúde. Estamos ansiosas para te ouvir, Dra. Camila, mas, primeiro, você vai ouvir quem está aqui; ainda vai ouvir os nossos pedidos, primeiro.

Na sequência, nós vamos fazer uma mudança de fala, Dr. Cristiano. Eu vou passar a palavra à Berenice Oliveira Leite Lacerda, que é Jornalista, mãe de uma paciente, porque a nenenzinha dela está ali pedindo colo.

Então, a gente vai ouvir a Berenice, depois a gente ouve o Dr. Cristiano. E a gente já vai formar a segunda mesa.

Berenice, você tem dez minutos. É uma alegria ter você com a gente, Berenice.

A SRA. BERENICE OLIVEIRA LEITE LACERDA (Para expor.) – Obrigada, Senadora.

Bom dia a todos.

Eu não escrevi discurso porque eu imaginei que, por ser jornalista, eu não ia ter dificuldade para poder contar um pouquinho da história do Bernardo, mas eu confesso que o meu maior desafio hoje é segurar o choro, porque, só de ver a história do William, eu já caí em lágrimas. Mas vamos lá, vou tentar.

Para começar, eu queria pedir para a gente colocar algumas fotos que eu trouxe do Bernardo, de quando ele nasceu e de como ele está agora. Pode colocar a primeira para a gente, por favor? *(Pausa.)*



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O Bernardo foi diagnosticado já na segunda morfológica, com cinco meses de gestação e eu confesso...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Berenice, como nós temos muita gente assistindo, gente de todos os lugares do Brasil, explica o que é morfológica. *(Risos.)*

A SRA. BERENICE OLIVEIRA LEITE LACERDA – Olha aí o Bernardo quando nasceu. Eu me lembro muito deste dia porque a gente tinha uma expectativa de saber qual ia ser o tamanho dessa fenda. A gente não conseguiu ver isso naqueles exames 3D, 4D, porque ele sempre colocava a mãozinha, colocava bem onde tinha a fenda.

O exame morfológico é um exame muito importante, que todas as mães devem fazer, justamente para já tentar identificar qualquer tipo de malformação, síndromes, enfim, é um exame mais detalhado.

Na segunda morfológica, como eu disse, ali, durante esse pré-natal, o médico identificou ali que ele tinha essa fenda. Então, para nós, assim, isso foi algo que mexeu muito conosco. Eu, como mãe, já conversava com outras e me lembro que o sentimento era de culpa. A gente pensava assim: "Será que eu fiz alguma coisa? Será que eu tomei algum remédio? Por que será que isso está acontecendo?". Mas, depois, a gente vai entendendo que, na verdade, são planos que Deus coloca na nossa vida. E hoje eu agradeço muito por ter o Bernardo na nossa vida. *(Manifestação de emoção.)*

Pode passar para a próxima foto.

Olhem ele aí, com três meses. Lindo, não é? Eu acho esse sorriso lindo.

Pode passar para próxima.

O Bernardo fez a cirurgia dois meses depois.

Essa foto aí é no dia da cirurgia. E a gente estava muito feliz. Ele já estava com cinco meses e foi o Dr. Marconi, inclusive, que fez a cirurgia.

E, depois da cirurgia, olha só como é que ele ficou.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Pode passar.

Perfeito! Ele já era perfeito, mas ficou ainda mais, só realçou a beleza dele – não é, Dr. Marconi? –, como a gente diz.

Bom, como eu conheci o Dr. Marconi?

Eu tenho um sobrinho de 13 anos. Há 13 anos, a informação que a gente tem hoje era muito mais escassa, o acesso... Nós éramos do interior de Mato Grosso. E foi justamente lá no Centrinho onde meu sobrinho fez a cirurgia dele. Só que, voltando ao tema da audiência de hoje: por que o diagnóstico precoce é importante? No caso do meu sobrinho, não teve, porque a fissura dele foi no ceuzinho da boca. Então, não sei se não era identificável, mas, à época, isso não aconteceu.

E, mesmo depois que ele nasceu, não foi identificado, pelo médico que fez ali o parto, o obstetra, que o céu da boca dele estava aberto. Então, quando ia mamar, ele não conseguia. Isso gerou uma angústia muito grande para minha irmã, para todos nós da família, porque o bebê não conseguia se alimentar. E só depois de duas semanas quase, a minha mãe, no caso, a avó, que percebeu que tinha ali uma fenda no céu da boca e não permitia que ele pudesse se alimentar direito. Então, ali que a gente começou a buscar informação e que o Gustavo, na época, foi buscar uma cirurgia. Imagina, ele saiu do interior de Mato Grosso para São Paulo, e deu tudo certo. Graças a Deus, ele fez a cirurgia na época. É uma cirurgia muito delicada no céu da boca, porque o neném tem que se alimentar. Só que, depois disso, os pontos não fecharam direito.

E quando o Gustavo estava com 8 anos de idade, ele estava com a fala totalmente comprometida, anasalada, e a gente não conseguia compreender direito o que ele falava. E aí, como eu já estava morando aqui em Brasília, fui ao Hran para buscar uma alternativa, no caso de uma nova cirurgia, enfim. E aí eu conheci o Dr. Marconi lá – é um anjo na nossa vida –, que nos contou a realidade do sistema público de saúde naquele momento. Foi bem na época da covid-19. A fila de espera estava enorme e não tinha, naquela época, perspectivas de cirurgia. Justamente por causa da covid, o hospital não era um local para se estar frequentando. Então, essas cirurgias foram suspensas por um bom período.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E ali eu conheci o Dr. Marconi, com quem fiz amizade. Mal imaginava que, anos depois, o meu filho também ia nascer com a fissura labiopalatina. Eu me lembrei dele na hora em que veio o diagnóstico, sabe? Aí eu tinha o número dele no meu telefone e liguei para o Dr. Marconi, que me deu um conforto muito grande naquele dia, sabe? Ele, desde o início, falou: "Confia em Deus, vai dar tudo certo! Conta comigo." Ele me acompanhou do quinto mês de gestação até os dias de hoje. Ele é um médico fora da curva, porque ele trata cada paciente com muito amor. Não é só mais um nome, não é só mais um bebê que ele está operando. Não. Eu converso com todas as mães que têm pacientes com o Dr. Marconi e elas dizem mesma coisa.

Aí foi assim. Quando ele nasceu, o Dr. Marconi foi lá no hospital já para vê-lo no primeiro dia. Tivemos a oportunidade de fazer um plano de saúde para ele. Não que nós tenhamos recursos, assim, que a gente ganhe muito bem, mas foi um esforço da família, porque a primeira coisa que eu pensei foi nesse sentido de ele fazer a cirurgia o quanto antes para a gente poder dar todo o suporte de que ele precisa. Eu não sabia quando ele ia poder fazer essa cirurgia numa fila de espera. Então, ele teve esse suporte.

E aí tem uma coisa muito importante também desse diagnóstico precoce que é o exame genético. Quando você faz o exame genético, você tenta descobrir por que o bebê veio assim, com essa malformação. A gente fez o exame genético e deu que ele tinha uma síndrome. Com aquilo, para mim, caiu o meu chão duas vezes, porque é uma Síndrome que se chama Patau. E no dia em que eu recebi o resultado desse exame da síndrome, eu estava dentro do carro, com o meu marido dirigindo, e a gente olhou ali o que significava a Síndrome de Patau. Dizia que era uma síndrome incompatível com a vida, que o meu filho provavelmente não ia passar do primeiro ano de vida.

E aí, depois disso, eu fiquei pensando: "Meu Deus, eu estava ali preocupada com uma fissura, e agora eu estou com um problema muito maior. Como é que eu vou lidar com isso?". Tudo que eu queria era ter o meu filho vivo.

E é por isso que eu volto a falar: essa questão da cirurgia, para a mãe, a gente não vê fissura, a gente já o vê com esse sorriso perfeito, maravilhoso. Só depois de ver que eu poderia ter um desafio muito maior, eu vi o quanto isso era pequeno. Eu estava reclamando de algo que... Meu Deus, eu só queria ter meu filho vivo.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Só que, graças a Deus, o Bernardo já passou de um ano de vida. Ele é um mosaico, ou seja, ele tem parte das células com síndrome e outra parte das células são normais. Então, ele faz todo o acompanhamento com uma equipe multidisciplinar, e eu acho que é muito importante, neste momento... Concordo, viu, Senadora Damares, porque 2025 é um ano muito tardio já para a gente ter isso como lei, e a gente precisa avançar agora, porque isso tem que ser também considerado... Já é considerado como uma deficiência física, mas no sentido de dar o suporte para os pais, principalmente para as crianças que moram em lugares distantes. Graças a Deus, eu moro na capital, que é referência – hoje é referência. O Dr. Marconi é um dos melhores médicos do país, senão o melhor. Mas e quem mora no interior, lá no Pará, no Amazonas, enfim, em regiões mais distantes?

Então, eu acredito que ser considerado uma deficiência física é justamente para que os pais possam buscar esse amparo, porque vocês viram a história do William, eles saíram, deixaram tudo, deixaram seus empregos... E como é que essa família vai se autossustentar e cuidar desse bebê ao mesmo tempo? A gente precisa avançar nesse ponto, no sentido de conseguir um BPC, porque, no meu caso, graças a Deus, eu tive uma pessoa de confiança e consegui voltar a trabalhar, porque, se eu não volto a trabalhar, como é que eu ia ter condições de ajudar a pagar um plano de saúde junto com o meu marido? Cada família tem a sua realidade.

Eu tenho ciência, hoje, de que a minha missão é essa, é pedir por aqueles que não tiveram o acesso que eu estou tendo, e eu sei muito bem quais são as dificuldades que essas famílias enfrentam.

Então, fica aqui também o meu pedido, para que a gente avance nesse sentido, porque ser considerado uma deficiência física não é motivo de vergonha, de jeito nenhum. Isso é um motivo de se orgulhar, porque nós somos mulheres. Se nós recebemos essa missão, é porque a gente dá conta, e eu, como jornalista hoje, faço voz de algo que eu jamais imaginava que eu ia passar, mas hoje eu agradeço a Deus, porque eu sei que a história do Bernardo pode inspirar tantas outras, assim como eu também posso ser uma jornalista que agora não fala só de política, mas também leva essa bandeira junto comigo; e estou aqui, claro, para trazer essa história para vocês.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Obrigada. (*Palmas.*)

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

Que Deus abençoe o Bernardo. Se você quiser sair da mesa, você fique bem à vontade, eu sei que tem uma bebê chamando-a ali, desesperada.

Para substituir, no lugar da Berenice, eu queria chamar uma mãe para ficar aqui na mesa com a gente, que vai ter a fala em seguida, que é a Bárbara Micheline.

A Bárbara está aqui? Venha cá. Está sem nenê, né, Bárbara? Então, venha para mesa.

Ela é mãe de paciente.

Vamos aplaudir a Bárbara, gente? (*Palmas.*)

Vamos agora passar a palavra para o Dr. Cristiano.

Vocês viram que nós colocamos um médico, alguém da sociedade civil, uma paciente, e vamos ouvir agora outro especialista.

Mas, Doutor, deixe-me contar uma coisa. O senhor vai ficar impressionado – e todos vocês.

A lei que nós estamos celebrando, que foi sancionada em 2025, para vergonha de todos nós, nasceu em 2015. Ela nasce na Câmara, em 2015, e vai tramitando – dez anos tramitando entre Câmara e Senado. Ela nasce como Projeto de Lei 1.172, de 2015. Eu era só uma assessora nesse período, e a gente caminhava – lembra Doutor? – nos corredores para a aprovação.

Depois – se vocês quiserem pegar a ficha de tramitação –, olhem só as idas e vindas... Ficava por anos na gaveta de Parlamentares, por anos na gaveta de Comissões. Ela chega em 2019 ao Senado; volta para Câmara; volta para o Senado. Em 2023, volta para o Senado, aí eu já era Senadora, e disse "não, esse negócio tem que virar lei". Aí a gente teve, aqui no Senado, o voto espetacular da Senadora Ivete, que fez toda a diferença, e, em 2025, a gente teve a lei sancionada.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Mas vocês conseguem entender o Congresso Nacional demorar dez anos tramitando uma lei que obrigava o Estado a garantir o atendimento integral às pessoas com fissura labiopalatina?

Repete a palavra que a senhora falou.

*(Intervenção fora do microfone.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Uma vergonha, doutora, porque eu já vi lei passar aqui em três meses – as de interesse de grupos econômicos –, aí uma lei dessa demorar dez anos tramitando... E, agora, ela está sancionada, mas estamos pedindo a regulamentação ainda – a essa altura. Então, eu confesso para vocês que dá tristeza. Dá tristeza o que alguns representantes do povo fazem nesta Casa.

Nós vamos ouvir agora, com muita alegria...

Doutor, estão chegando perguntas de todo o Brasil.

Eu vou ler. Quem sabe alguma dessas perguntas o senhor consiga responder.

Henrique, do Distrito Federal. Esta aqui vai para o Ministério da Saúde: "Como a regulação do SUS priorizará pacientes dentro da janela ideal de intervenção cirúrgica?". Os 30 dias, não é?

Eduardo, de Rondônia: "Há medidas que objetivem atingir pessoas com fissura labiopalatina em populações isoladas e de maior carência?".

Marilene, do Distrito Federal: "O Estado de Alagoas já reconhece pessoas com fissura labiopalatina como pessoas com deficiência. Por que o Governo Federal não?".

Giovanna, de Pernambuco: "Como os responsáveis e as pessoas com CID Q37 em situação de desproteção social conseguirão realizar o tratamento fora de seu [...] [domicílio]?".

Vocês estão vendo que as perguntas estão vindo do Brasil inteiro?

Alessandra, do Rio Grande do Sul: "Como será o encaminhamento aos centros especializados para tratamento? Os pacientes terão ajuda de custo ou estadia?".



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Suzany, de Roraima – lá de Roraima –: "O SUS pretende ampliar a oferta de ortodontia e reabilitação protética para pessoas com fissura labiopalatina?".

Fernando, de Mato Grosso: "Como garantir diagnóstico precoce e acesso a tratamento multidisciplinar no SUS para fissura labiopalatina em todas as regiões?".

Melca, lá do Maranhão: "Como as famílias podem conseguir mais rápido o tratamento para crianças com fissura labiopalatina pelo SUS?".

Henrique, do Distrito Federal: "Como a regulação do SUS priorizará pacientes dentro da janela ideal de intervenção cirúrgica?".

Eu já tinha feito essa pergunta.

Então, observem que estão vindo perguntas de todos os lugares do Brasil. Se alguma, Doutor, o senhor puder responder? Senão, eu acho que a maioria delas estão direcionadas ao Ministério da Saúde.

Bem-vindo, Doutor. Obrigada por estar conosco nesta manhã.

O SR. CRISTIANO TONELLO (Para expor.) – Bom dia a todos.

Cumprimento a Senadora Damares pela oportunidade. Nada melhor para ilustrar sua sensibilidade com esse tema, ao priorizar uma mãe falar antes do profissional. Isso mostra sua sensibilidade com o tema.

Ao cumprimentá-la, cumprimento todos aqueles que estão envolvidos e são do poder público. Da mesma forma, cumprimento meu colega, o Dr. Marconi Delmiro, e agradeço a ele por uma atuação que já foi exaltada aqui. Ao cumprimentá-lo, cumprimento todos os profissionais de saúde, os mais diferentes médicos e não médicos que estão envolvidos na fissura labiopalatina. Ao cumprimentar a Camila Rocha, cumprimento todos aqueles que, junto com o poder público, estão tentando ajudar essas famílias e dar suporte para que o atendimento chegue aos diferentes rincões deste país. E cumprimento a Bárbara e a Berenice, que representam as famílias, os pacientes, que são o nosso propósito maior de estarmos aqui.

Eu gostaria de compartilhar uma apresentação. Eu tenho aqui uma tarefa bastante difícil, mas, ao mesmo tempo, que me traz grande satisfação, que é representar um centro – pode



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

passar, eu tenho aqui –, que é o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. Este é o hospital em Bauru, que completa, no ano que vem, 60 anos. É um hospital dedicado à fissura labiopalatina.

Como a Senadora Damares bem falou, é um tema que, além de assistência, permite – talvez seja isso o grande diferencial da nossa instituição ao longo desses 60 anos – associar assistência com pesquisa, tentar entender e ajudar todos aqueles que, de alguma forma, trabalham com fissura labiopalatina e anomalias craniofaciais no país.

É curioso porque o Centrinho, Senadora, completa 60 anos, e esse número de 1 para 650 nascidos vivos se mantém até hoje na literatura. Ele foi expresso pela primeira vez em Bauru por meio de uma pesquisa que gerou o nosso hospital, em que se identificou em escolas um número de 1 para 650, que nós observamos até hoje e mais do que isso: essa motivação fez com que esse hospital fosse criado no dia 24 de junho de 1967. Vinte e quatro de junho, não por acaso, é o Dia Nacional da Fissura Labiopalatina, o dia da criação da nossa instituição.

Agora, por que 30 dias mudam 20 anos? Muito provavelmente... E aqui eu gostaria de mostrar para vocês essa história que já foi muito bem contada pelos meus colegas, pela própria Berenice, no testemunho de uma mãe. Essa é uma criança no momento em que ela chega ao nosso hospital. Vejam: há uma fissura labiopalatina bilateral. Essa criança é idealmente diagnosticada ainda no período pré-natal, porque nós vamos ter condições de orientar essa mãe quanto à nutrição, quanto a um comprometimento respiratório que possa aparecer já no momento do nascimento. É, obviamente, uma família que muitas vezes não encontra uma ajuda e tem uma surpresa naquele que seria um momento de grande alegria, compartilhada com a sua família, que vem somado a uma grande angústia, medo de não ter quem possa ajudar o seu filho ou sua filha. Então, essa é a jornada do paciente com fissura labiopalatina.

Aqui é um bebê quando chega no momento da admissão, e essa é a jornada de um paciente ao longo dos seus 20 anos, Senadora. Essa criança chega e, num primeiro momento, tem... O comprometimento que mais chame atenção, talvez, numa fotografia, enfim, seja o da parte estética – o comprometimento, a fissura –, mas essa criança tem um comprometimento alimentar essencialmente; não é tão fácil permitir o aleitamento, a nutrição dessa criança. Muitas vezes ela tem, como a Berenice bem falou, a condição de um diagnóstico incerto, ela



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

pode eventualmente ter uma síndrome associada, e isso se soma a outras necessidades que são prioritárias no momento do nascimento: não nos permite esperar, não permite que essa criança vá à unidade básica de saúde, com o encaminhamento do Sirs, do Cross, que seja, para um atendimento. E muitas vezes essas famílias, como a gente consegue comprovar por meio de números, grande parte das vezes, batem na porta do sistema de saúde... E não é má vontade do sistema de saúde, não é isso, mas o profissional muitas vezes desconhece esses caminhos de como encaminhar essa criança.

O que nós vemos aqui é uma criança que, ao longo do crescimento, vai exigir... Percebam ali: ela no momento do fechamento do lábio, depois ela tem um tratamento longo com fonoaudiologia, fonoterapia, para a qualidade de fala – uma vez que ela já venceu aquelas necessidades iniciais de nutrição, respiração –, depois ela tem um comprometimento da oclusão, da arcada dentária, da posição dos dentes, que exige um tratamento odontológico grande.

Vejam, nós já estamos falando aqui de médicos, enfermeiros, nutricionistas, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais que asseguram que essa criança possa chegar a um centro de tratamento. Esse paciente, ao longo do tempo, exige múltiplos procedimentos cirúrgicos e tratamentos que vão culminar aí – como é o caso dessa paciente, após uma cirurgia ortognática, que é um avanço –, numa cirurgia nas bases esqueléticas, nos ossos da face, e na rinoplastia, para ter o seu tratamento finalizado com 21 anos.

Então, essas são as necessidades que esses pacientes têm ao longo do tempo. Esses pacientes... Por que atendê-los, então, em 30 dias? Porque muitas vezes eles vão ter, já, um comprometimento respiratório, e nós precisamos assegurar prioridades vitais. Esse bebê, no momento em que nasce, tem que ter assegurada uma via aérea, respirar adequadamente, senão tem que ser encaminhado para uma equipe especializada. A própria garantia não é fácil, as mães que estão aqui sabem. Eu acompanhei minha esposa: não é tão fácil amamentar uma criança em condições normais, imagine uma criança que tem o lábio, o céu da boca aberto, o palato, que tem que ser nutrida e muitas vezes não consegue encontrar essa orientação.

A fala ao longo do tempo. Esse paciente, ao longo do tempo, tem suas aspirações. Como a senhora bem falou, ele vai frequentar a escola, vai procurar um trabalho. E a fala muitas vezes...



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Às vezes, a parte estética está reabilitada, mas a fala o compromete, e isso faz com que ele tenha limitações no mercado de trabalho, no seu desenvolvimento pessoal, no seu desenvolvimento familiar.

A própria audição desses pacientes muitas vezes está comprometida. A união que existe da boca com o nariz faz com que ele tenha comprometimento auditivo, e não por acaso o nosso centro é tão grande em fissura como é em deficiência auditiva e alterações auditivas, dada a necessidade desses pacientes; necessidades essas que vão exigir um tratamento ao longo de 20 anos. Para quem aqui tem filhos, muitos já usaram expansores na maxila, aparelhos ortodônticos. Esses pacientes precisam disso ao longo de anos, preparando cirurgias e após algumas cirurgias.

As nossas cirurgias são benéficas para os pacientes, mas ao mesmo tempo elas causam às vezes prejuízos do crescimento craniofacial. Ao mesmo tempo em que nós estamos devolvendo o sorriso para essas crianças, as nossas cirurgias causam alterações do crescimento que vão exigir acompanhamento com ortodontistas, cirurgias, como eu falei, do avanço da maxila, da mandíbula, as quais são necessárias. E obviamente há o comprometimento estético, que está na face desses pacientes.

Portanto, vejam, por que 30 dias mudam um cenário, uma jornada de 20 anos? Nós temos os números. Diferentes artigos, diferentes publicações feitas no nosso hospital, em diferentes regiões do país, mostram que menos de 35% dos pacientes têm a sua cirurgia assegurada – a primeira cirurgia, que é o fechamento do lábio – no período adequado, que se dá...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. *Fora do microfone.*) – Quantos por cento?

O SR. CRISTIANO TONELLO – Menos de 35%; 32% dos pacientes.

Então, esse paciente está chegando tarde nos nossos centros, está chegando tarde para o Dr. Marconi operar. Nós temos publicações que reforçam isso.

E muitos desses pacientes muitas vezes chegam a esses centros e a condição nutricional deles... Dada a dificuldade que essa mãe teve de nutrir essa criança, enfim, ela chega no período já atrasado, e ainda assim nós não conseguimos operar essa criança porque ela tem um déficit



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

nutricional, está abaixo do peso. E nós temos que correr atrás de condições essenciais, de estabelecer um peso mínimo para operar essa criança. E nós estamos falando em centros não só do Norte e Nordeste, mas em centros do Sudeste, em centros da Região Centro-Oeste.

Então, esse é o nosso pleito, Senadora, que eu acho que converge com o de todos aqueles que de alguma forma testemunham isso em suas casas, com suas famílias, ou nós profissionais de saúde... da jornada que essas famílias enfrentam ao longo de toda uma vida.

Queria agradecer mais uma vez a oportunidade e me colocar à disposição aqui para as perguntas.

Obrigado. (*Palmas.*)

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

Eu vou registrar a presença de algumas pessoas que estão no Plenário para os senhores entenderem o interesse que esta audiência despertou.

Está com a gente a Dra. Djane Cordeiro Rodrigues, ortodontista e cirurgiã-dentista – cadê ela? Levante a mão – do Hospital Regional da Asa Norte (*Palmas.*) , referência no atendimento às pessoas com fissura labiopalatina no Distrito Federal – esse nosso hospital é incrível.

Obrigada, doutora.

Está conosco a Dra. Vitória Baraňano – acho que falei certo – Denes Teles, médica pela Universidade de Brasília e pessoa com fissura labiopalatina.

Ela está aqui?

Doutora linda. (*Palmas.*)

Está conosco o Sr. Randerson Neves Barbosa, Assistente Social do Hospital Regional da Asa Norte, atuante no acompanhamento e no suporte às pessoas com fissura labiopalatina.

Cadê o Randerson? (*Palmas.*)



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Olhem só, uma dentista, um assistente social, uma médica, o que mostra que a equipe é multidisciplinar, não é, doutor?

Dra. Fabiana Araújo, Odontóloga do Hospital Regional da Asa Norte, integrante da equipe multiprofissional dedicada ao tratamento dos pacientes.

Cadê ela? Está aqui?

Bem-vinda, doutora. (*Palmas.*)

Está conosco o Leonardo Sousa de Freitas, Secretário da Amal Shriners – falei certo? – Brasília, organização filantrópica que atua em iniciativas de apoio a crianças e famílias que necessitam de atendimentos especializados em saúde.

Bem-vindo. Já deixa o telefone para todo mundo.

Está conosco a Dra. Rafaella Carvalho Santiago, Médica Pediatra do Hran.

Cadê a doutora?

Bem-vinda, doutora. (*Palmas.*)

A Cyntia Claudino Marques, Cirurgiã-Dentista do Hran.

Cadê ela? Está aqui.

Bem-vinda, doutora. (*Palmas.*)

João Gabriel Poiani, Cirurgião-Dentista da Secretaria de Saúde do DF.

Bem-vindo. (*Palmas.*)

Luiz Guilherme de Azevedo, Cirurgião-Dentista do Hran.

Cadê ele? Está aqui?

Ali. (*Palmas.*)

Elza Maria Gissoni, Cirurgiã-Dentista do Hran.

Cadê? (*Palmas.*)



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Larissa Lopes Araújo, Fonoaudióloga do Yaçuri da Amazônia.

Cadê ela?

Bem-vinda, doutora. (*Palmas.*)

Ana Paula Guedes Cabral, Presidente do Instituto Sorriso Legal. Já falei dela.

Bem-vinda.

Vou dar uma notícia a vocês. Quinta-feira, a gente levou a Governadora do DF para jantar. Só que ela não sabia que o Marconi estaria lá. Foi um golpe. Atenção: eu sou, literalmente, uma golpista. Nós a levamos para jantar, mas, na verdade, ela precisava ouvir o que o Marconi tinha para falar e fez um compromisso público – não foi, Dr. Marconi? – de que o nosso... Ouviu, Dr. Cristiano, com todo o respeito à Bauru – eu sou de São Carlos –, mas o nosso vai ser o melhor da América Latina. Hran, se prepare: virão novidades. Nós vamos investir muito e nós seremos o melhor... Por que não do mundo, Dr. Marconi? Nós estamos sendo muito modestos. Você falou que nós somos já a liderança.

*(Intervenção fora do microfone.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – ... que o Brasil já é a liderança. Então, o nosso Hran... Desculpem-me os outros Senadores que não cuidaram, eu vou cuidar do meu Distrito Federal e do meu Brasil. Então, nós temos novidades aí para o Hran nos próximos dias.

Mas, agora, vamos... (*Palmas.*)

A SRA. CAMILA ROCHA E SILVA (*Fora do microfone.*) – Senadora tem uma pessoa que...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Ah, apresente-a para nós. Eu sei que você quer apresentá-la.

A SRA. CAMILA ROCHA E SILVA – Eu vou só aqui interromper um pouquinho porque, dessa lista toda de pessoas, incríveis faltou uma, também igualmente incrível, que é a Liliane Rios. (*Palmas.*)



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Sem ela aqui não tem audiência. Cuidado, filme. Tudo isso está nas mãos da Lili. Então, Lili, muitíssimo obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, Lili. Eu já vi que você é amada. Olhe só, olhe só, Dr. Marconi.

O SR. MARCONI DELMIRO (*Fora do microfone.*) – Está aqui, do meu lado, o Dr. Marcelo Gea, que é cirurgião.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Pode apresentar, apresente também.

O SR. MARCONI DELMIRO – Dr. Marcelo Gea, nosso amigo cirurgião, fazendo parte da equipe. (*Palmas.*)

*(Manifestação da plateia.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Eu sei, é o meu Hran. (*Palmas.*)

Nós agora vamos compor a segunda mesa. Aí eu vou pedir uma gentileza: vou pedir à Camila que, por favor, ceda seu lugar.

Nós vamos chamar para a mesa Gerson Wilder de Sousa Melo, Presidente da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência da OAB/DF.

Vai ficar na mesa Bárbara Micheline, mãe de paciente.

E eu convido – peço para a gente apertar aqui, os dois médicos continuam na mesa –, eu chamo para compor a mesa também, a gente vai dar um jeito de apertar, o Ronei Lacerda de Andrade, pai de paciente e também representante da OAB.

Ronei, venha aqui. Doutor, aqui pertinho de mim, e o Ronei fica ali no meio. Bem-vindo, Doutor, bem-vindo.

*(Intervenção fora do microfone.)*



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

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

E também está compondo esta segunda mesa, por videoconferência, Camila Carloni Gasparro, Coordenadora-Geral de Atenção Especializada - Substituta, do Ministério da Saúde; e Iracema Santos Andrade Rocha, Fonoaudióloga Especialista em Motricidade Orocervical – falei certo? –, representante do Conselho Federal de Fonoaudiologia.

Nós vamos começar com a segunda mesa, por videoconferência, ouvindo a Dra. Iracema Santos Andrade, fonoaudióloga.

Dra. Iracema?

A SRA. IRACEMA SANTOS ANDRADE ROCHA (Para expor. *Por videoconferência.*) – Oi, estão me ouvindo?

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

A SRA. IRACEMA SANTOS ANDRADE ROCHA (*Por videoconferência.*) – Bom dia a todos. É uma alegria fazer parte desta mesa e estar aqui presente.

Então, sou Iracema, fonoaudióloga, formada há 23 anos, especialista em motricidade oral. Estou há 23 anos atuando, tendo a graça de atuar na área da fissura labiopalatina, com experiência tanto no consultório quanto em trabalhos voluntários, junto com equipe especializada, ao longo desses 23 anos. E isso me permitiu aprender com um trabalho multi, que é tão importante na fissura labiopalatina.

Hoje, estou há quase 13 anos como fonoaudióloga no Hospital Municipal Infantil Menino Jesus, que é um hospital da prefeitura em São Paulo, que é referência na área da fissura, onde temos uma linha de cuidado na fissura, no lábio palatino.

O fonoaudiólogo é o profissional da saúde que atua em diferentes fases. Ele começa com quem nasce com a fissura, desde o seu diagnóstico, ainda no pré-natal, para orientar essa família sobre os passos da fonoaudiologia, do tratamento como um todo, prepará-los para o cuidado do filho que está por vir e até essa fase adulta.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

É um fonoaudiólogo que atua na área da amamentação, nos casos em que é possível mamar no seio materno. E quando isso não é possível, é um fonoaudiólogo que vai avaliar, indicar qual é o melhor modo de alimentar esse bebê, qual é o melhor bico de mamadeira, qual é a melhor postura, para garantir um melhor desenvolvimento. E também cabe ao fonoaudiólogo contribuir para que essas cirurgias aconteçam no período estabelecido pela equipe, porque, afinal, acompanhar esse ganho de peso é muito importante, como já foi bem falado hoje.

Quando chega a fase da introdução alimentar, é o fonoaudiólogo também que acompanha, quanto à consistência alimentar; orienta e atua na estimulação de linguagem e de fala; se apresenta alterações na fala – os distúrbios articulatórios compensatórios, esses erros de fala devido à fissura –, iniciam-se as terapias. Não posso esquecer da importância da audição e de que é o fonoaudiólogo que realiza os exames auditivos, contribuindo com as condutas a serem tomadas. O fonoaudiólogo é o profissional que tem toda a autonomia para definir o plano terapêutico.

Somos a favor do cuidado centrado na pessoa, buscando distanciar do modelo biomédico, mas sabemos que, infelizmente, no nosso país, a discrepância na fissura labiopalatina é grande. Muitos pacientes não têm um tratamento de excelência, não conseguem chegar ao centro especializado no tempo adequado e, quando chegam, nem sempre conseguem dar continuidade, devido ao centro especializado ser longe da sua residência ou até mesmo por a família estar passando por dificuldades financeiras e sociais que impedem a continuidade do tratamento.

É importante ter, na cidade onde esse paciente mora, profissionais da equipe multi – fono, orto, psico, entre outros –, profissionais capacitados para dar continuidade ao tratamento, alinhados ao centro especializado, porque não adianta nada ter a lei que determina a atuação no cuidado da fissura labiopalatina e esse paciente não ter as terapias de uma forma eficaz. É preciso ter capacitação dos profissionais para atuar com esses pacientes. E acredito nisso, pois essa é a minha vivência, por ter acompanhado corretamente desde cedo e ter as chances de ter uma reabilitação adequada.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Quando um paciente chega ao centro correto, tem um tratamento adequado, as chances de esse paciente ser bem-sucedido são muito grandes. Eu sou a prova viva disso, de ter acompanhado corretamente... Eu sou a prova viva disto: de que, com um trabalho especializado, a pessoa pode ter e ser o que ela bem quiser. Eu sou fonoaudióloga. Como vocês podem perceber, nasci com a fissura, tive a minha reabilitação na fala e, hoje, ajudo outras famílias, de bebês, crianças, adolescentes e adultos fissurados, para falarem corretamente.

Hoje estou dando o retorno do que foi investido em mim. Hoje temos advogados, cantores, jornalistas, modelos, artistas plásticos, atores, professores, todos que nasceram com a fissura e usam a sua voz de uma forma brilhante.

Hoje venho aqui falar como fonoaudióloga, falar como uma pessoa que também nasceu com a fissura e mãe de um menino lindo, de sete anos, que também nasceu com a fissura palatina e que hoje fala bem, com bom equilíbrio de ressonância de fala. Costumo dizer, por ser fonoaudióloga atuante na área da fissura, por ser paciente, porque afinal nasci com a fissura e ser mãe de um fissurado – então, por conhecer, de vivenciar esses três lados – e ressalto que precisamos ter fonoaudiólogos capacitados, equipe multicapitada por todos esses interiores do nosso Brasil e descentralizar para atuar na fissura labiopalatina.

E, do ponto de vista técnico e ético, o Conselho Federal de Fonoaudiologia reforça que a atuação fonoaudiológica é transversal, em todas as fases da linha do cuidado, com impacto diretamente na alimentação, desenvolvimento da linguagem, fala e inclusão social dessas pessoas. Para o Conselho Federal de Fonoaudiologia, a fissura não pode ser tratada apenas como uma condição de cirurgia; trata-se de uma questão de direito. A comunicação, a inclusão, a dignidade exigem políticas públicas estruturadas e capazes de garantir cuidado integral, contínuo e resolutivo.

Coloco-me à inteira disposição. Obrigada a todos. *(Palmas.)*

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

Enquanto a senhora falava, Doutora, chegou uma demanda que eu acho que pode ser um segundo encaminhamento desta audiência pública. Não é só uma audiência de debate, é uma



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

audiência com ações concretas. Estão presentes aqui representantes do povo camaiurá, do povo culina e do canamari. São três povos aqui presentes.

Inclusive, eu quero apresentar uma em especial. Eu quero apresentar a Yuruká. Levanta a mão, Yuruká. Aí, olha. Estão vendo? (*Palmas.*)

Yuruká é filha do grande Cacique Cotoque. O Cacique Cotoque já foi embora, não é, Yuruká Para quem não sabe, o Cacique Cotoque foi o cacique que me pediu em casamento, mas eu seria a quinta esposa dele e não aceitei. (*Risos.*)

O Cacique Cotoque foi um dos primeiros grandes líderes que nos ajudou a salvar as crianças com fissura labiopalatina. Eu vou falar em código, porque tem crianças aqui no auditório. Nós tínhamos – e ainda temos – alguns povos que não aceitam as crianças com a fissura labiopalatina. E era um tabu, e eu e Marconi tivemos que enfrentar esse tabu. Acreditem – por isso que a Atini existe, não é, Reginaldo? –, quando essas crianças nasciam, elas eram eliminadas imediatamente quando se observava. Não vou falar para vocês aqui a forma como eram eliminadas, porque nós temos crianças no plenário.

Foi neste momento que eu entrei na luta, em 1998, para dar garantia de direitos para que essas crianças vivessem.

Só que aí a doutora falou: é contínuo o trabalho do fonoaudiólogo. O doutor me disse aqui: são várias cirurgias, e que se tem que esperar o crescimento. Não é só tirar a criança da aldeia para que ela não seja eliminada e fazer a primeira cirurgia. E o depois?

Então, veio o encaminhamento do Plenário dizendo o seguinte, que a Secretaria Nacional de Saúde Indígena não fornece, não publica dados oficiais dos casos de fissura labiopalatina e sugere que nós, como Comissão de Direitos Humanos, possamos fazer um requerimento à Sesai para que apresente oficialmente o número de crianças e adultos hoje com fissura labiopalatina em todas as aldeias do Brasil e quais os tratamentos que elas estão recebendo e em que condições elas estão vivendo.

Então, o segundo encaminhamento da audiência vai ser para a Sesai. Eu sugiro que a gente encaminhe também ao Ministério dos Povos Indígenas como estão esses pacientes e se a eles está sendo garantido o que a lei determina.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Da mesma forma como eu me preocupo com as comunidades indígenas, eu me preocupo também com as comunidades quilombolas e com a população ribeirinha. Nós temos cidades no Amazonas, por exemplo, doutor, em que são sete dias de barco entre a pequena cidade e o primeiro centro de referência. Sete dias de viagem para a mãe levar... Aí, chega lá, o médico não está na consulta. Ela volta – sete dias. Aí marca a segunda consulta. Sete dias de barco para ir. O médico faz a primeira consulta e pede um exame, mas o exame não é feito na hora. Ela volta – sete dias – para casa. Aí mais sete dias para fazer o primeiro exame. Aí ela faz o primeiro exame e volta. Vocês não acham que numa hora dessas essa mãe se cansa de ir e voltar?

Nós estamos falando de um Brasil diverso, de um Brasil múltiplo, de um Brasil continental. A lei está sendo aplicada para todos, nesta nação? Se nós que estamos aqui no grande centro estamos falando que para nós não está dando certo, imagine nas regiões mais remotas!

Não dá mais para a gente ficar brincando de ser Parlamentar ou de ser autoridade ou gestor. Nós temos que entender que todos, à luz da Constituição, têm os mesmos direitos. E é por isso que essa audiência está sendo realizada na Comissão de Direitos Humanos.

Nesse sentido, vamos ouvir Gerson Wilder de Sousa Melo, Presidente da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência da OAB/DF.

Obrigada por estar conosco, Dr. Gerson.

O SR. GERSON WILDER DE SOUSA MELO (Para expor.) – Bom dia a todas as pessoas.

Senadora, como nós estamos num local de direitos humanos, eu quero agradecer aqui a um anjo encarnado que encontrei aqui logo quando cheguei, a minha nova amiga Giovana, porque eu, como sou uma pessoa sequelada de AVC e não escrevo mais com a esquerda, a minha mão, eu falo: "Giovana, escreve aqui para mim, porque eu não sei escrever".

Então, encontramos pessoas empáticas, Senadora, pessoas seres humanos. (*Palmas.*)

Gratidão.

Não estou constrangendo você, estou enaltecendo, porque hoje nós estamos aqui numa sessão pública em que mães e pais também sofrem quando recebemos para amar um ser que



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

não está no padrão, aspas, "de beleza ou de normalidade", por ter um lábio leporino – como a gente chamava antigamente.

E nós, a nossa família, Senadora, tivemos a oportunidade, Dr. Marconi, de ter um irmão, Iran – já falecido –, que nasceu com lábio leporino, a fenda. E nós estamos falando de 40 anos atrás.

Então, diante do preconceito, da falta de assistência – Bauru ainda sendo a referência, doutor... Esqueci o nome do senhor.

*(Intervenção fora do microfone.)*

O SR. GERSON WILDER DE SOUSA MELO – ... Dr. Cristiano –, e diante de mães com poucos poderes financeiros, como fazer? Como disse uma senhora que me antecedeu, acho que foi a Berenice, foi a senhora de Mato Grosso que falou: "Olha, graças a Deus nós temos possibilidades, mas e quem não tem?".

E uma das perguntas foi: "Sou eu, uma pessoa com lábio leporino, uma pessoa com deficiência?". Sou. Então, eu posso recorrer, sim, a um BPC, a um direito assistencial – e teve uma mãe que perguntou isso.

Procure a OAB do seu estado, procure a OAB do Distrito Federal. Nós temos aqui anjos encarnados também, como a senhora de belos olhos verdes, a Dra. Liliane, que também auxilia o nosso grande Dr. Marconi – este homem que dá a muitas famílias a dignidade de um sorriso: o sorriso daquele que nasceu com a deficiência e o sorriso do familiar, o alívio.

Porque somos ainda hedonistas, e eu seria um hipócrita ao não dizer que as pessoas como nós, pessoas com deficiência... A nossa deficiência parece que nos define, quando não é verdade. O que me define é o meu ser, o que eu sou ou o que serei.

E quando o Dr. Marconi e sua equipe restituem essa dignidade à família e a essa criança, que será um adulto, como nós tivemos a nossa fonoaudióloga, como nós temos aqui a nossa médica... Cadê a médica aí?

*(Intervenção fora do microfone.)*

Ah, não, a com lábio leporino. Eu vou usar o termo antigo. Olha lá.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Médica, a senhora é o que a senhora sempre quis, não é? Não foi a deficiência ou a limitação que lhe deu engessamento. Talvez tenha lhe dado asas para ser a pessoa maravilhosa que a senhora deve ser, embora eu ainda não a conheço, mas, se está junto com o Dr. Marconi, tenho certeza de que é; se está junto com a Dra. Liliane, tenho certeza de que é.

Então, esta audiência vale muito mais para os pais, não só para os pacientes. Porque, antes de vocês, vieram seus pais, que tiveram que enfrentar preconceitos, olhares discriminatórios, e, graças a Deus, nós temos os anjos encarnados, os médicos, que, com a sabedoria de Deus transmitida a eles, recebem o dom de restituir sorrisos.

E eu sei que é uma audiência formal no Senado, mas, gente, a Senadora ficou mais bela loira, não ficou?

Então, é isso. Nós estamos aqui para estarmos leves, para termos pacientes, crianças, bebês ou crianças em desenvolvimento entre nós, no Senado.

Nós perdemos e temos que perder o formalismo, como estamos falando de pessoas e de direitos humanos. Por isso a gente saúda também a nossa Senadora, que faz isto: ela nos incentiva, pessoas com deficiência, a termos espaço de fala.

Agradecemos à senhora por isto: por sempre estar com os povos originários, com os negros, com as mulheres, com as pessoas com deficiência, conosco homens, porque todos nós somos seres humanos e todos nós devemos viver numa rede de auxílio mútuo, um ao outro.

Agradeço o espaço de fala. A OAB está à disposição, a OAB defende políticas públicas. O nosso Presidente, Paulo Maurício Poli, é um incentivador a estarmos aqui, a ocuparmos esses espaços e dizemos: "Somos seres humanos".

Como estou de terno azul, camisa branca, gravata azul, portando o meu poderoso cordão de girassol, acabo de fazer minha autodescrição... E com barba. Falei para o Dr. Marconi: "Dr. Marconi, não se assuste, não é porque eu não estou com dinheiro para fazer a barba, é porque eu quero fazer um bico de Papai Noel no final do ano, fazer um dinheirinho a mais!".

Então, gente, gratidão: gratidão por essa leveza, Senadora; gratidão por estarmos aqui acolhendo mães, pais, familiares; e gratidão a vocês que se submetem à cirurgia, que acreditam



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

no restaurar, que hoje estão sorrindo. Como disse uma mãe aqui que me antecedeu, acho que foi a senhora do Mato Grosso: "O sorriso do meu filho é lindo" – ele ainda estava fissurado –, porque quem ama, ama incondicionalmente, não vê nenhuma deficiência; vê a beleza de sermos o que somos: seres humanos.

Gratidão, Senadora.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, Dr. Wilder; obrigada. (*Palmas.*)

Que todas as comissões de defesa dos direitos das pessoas com deficiência de toda OAB do Brasil se envolvam na causa, porque a lei existe e não está sendo regulamentada, e nós estamos vendo que, na prática, não está sendo colocada. Então, nos ajudem nessa demanda.

Vamos trazer para a próxima mesa também, Doutores, a Defensoria Pública, tanto as defensorias estaduais como a Defensoria da União, para a gente entender como é que está o nível de judicialização. Tem família que está precisando recorrer à judicialização para ter os direitos garantidos.

Nesse sentido, vamos ouvir a Bárbara Micheline, mãe de paciente. Bárbara, você tem seu tempo de dez minutos.

A SRA. BÁRBARA MICHELINE (Para expor.) – Bom dia para todos.

Como a senhora falou no início, Senadora, de trazer o coração... A senhora o trouxe.

Estou extremamente honrada de estar nesta mesa com a senhora, que está tendo essa iniciativa. Já vim, aqui no Congresso, a três eventos relacionados à fissura, e é a primeira vez que eu vejo encaminhamentos sendo feitos durante o evento. Isso, para a gente, além de nos ouvir, é uma resposta muito boa, e nos anima muito por tudo que a gente vê nessa jornada.

Aqui na mesa também está o Dr. Marconi, que eu endosso com a senhora: é um profissional sensacional. Ele ultrapassa a barreira de ser o chefe da fissura no Hran para ser um cirurgião plástico que trata dessas crianças – o que já é uma função gigantesca, porque ele buscou essa especialização; ele vai atrás, não tem ninguém aqui dando uma especialização para ele.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Ele vai a outro país, com custo pago por ele, para buscar essa especialização, assim como o Dr. Cristiano Tonello também deve fazer. É uma coisa muito delicada, porque é uma boquinha muito pequena para se abrir, botar um alargador, pegar num tecido bem fininho para fazer aquela cirurgia, e eles fazem, e fazem perfeitamente, mudam a vida de uma criança como ninguém.

E vendo o que tem sido discutido aqui, fico até feliz pela mãezinha que conseguiu um diagnóstico precoce. Meu filho, nascendo aqui na capital federal, não teve essa alegria de descobrir ainda dentro da barriga. Todos os exames foram feitos pelo SUS ou também pelo plano de saúde e nada foi constatado. Ele tinha uma fissura no palato, no céu da boca. Aí eu abro um parêntese porque também há um projeto de lei em discussão aqui na Casa, que foi também ideia do Dr. Marconi, que é sensacional, que é a iniciativa de propor um teste do ceuzinho, em que você, lá no hospital, ali na hora do parto, já abre a boquinha da criança e já sabe se aquela criança tem ou não uma fissura, porque o lábio leporino, que antigamente era tratado assim, a fissura labial dá para ver. Você olha para criança e vê, mas a fissura no palato, às vezes, deixa passar.

E em contato com grupos de mães, a gente vê que isso é muito comum. A mãezinha vai para casa com uma criança sem saber que ela tem uma fissura e não sabe por que a criança não está mamando direito. Às vezes, ela acha que a criança é fraca, ou que ela é o problema – a gente tem que lembrar que ela está passando por uma questão hormonal, os hormônios que chegaram estão indo embora. Então, ela está impactada por isso. E, às vezes, o profissional que a atende no hospital também não passa para ela nenhuma informação. Mesmo sendo diagnosticada a fissura labial ou palatina, não passa para ela a informação que precisa saber para que a criança dela não tenha problemas maiores e que siga se alimentando ou respirando bem.

Aqui, na capital federal, num hospital particular que é referência como maternidade, o meu filho não teve o atendimento que ele precisaria ter. Eu, também jornalista, pesquisei e sabia que tinha uma referência aqui na região, que era o Dr. Marconi. Buscamos que eles trouxessem o médico, e eles falavam que ele não tinha agenda. Em 28 dias, o Dr. Marconi passou lá para ver uma outra criança e, assim, humanamente soube que o meu filho estava lá e foi nos visitar – com 28 dias de vida!



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

É importante esse primeiro diagnóstico, essa primeira consulta com um especialista em 30 dias? É fundamental, mas é fundamental também que toda a rede pública esteja preparada para receber essas crianças, e isso com informação, com capacitação, porque, aos 28 dias, quando o Dr. Marconi chegou, ele já chamou a equipe e já deu orientações: "Eleve essa criança. Ele está recebendo a alimentação deitado. A tuba auditiva dele está exposta, porque não tem o palato, não tem o céu da boca ali, e esse líquido que vem do estômago é ácido, pode atrapalhar a audição dele". Não sabemos se esse é o motivo, mas está lá: deficiência auditiva.

Então, um atendimento especializado em toda a rede, seja privada ou pública, porque eu ouvi a médica, que era rotineira da maternidade, falando que eu tinha que ir para casa com o meu filho. Tudo o que eles queriam era um paciente de *home care*, para o resto da vida, porque isso ajuda o plano de saúde. Mas, como a gente pesquisou... Meu filho não tinha apenas a fenda, Senadora, ele tinha uma Sequência de Pierre Robin, que pode ter levado a fenda a aparecer. Ou seja, ela não aparece sempre isolada, pode ser que ela esteja associada a uma má formação ou a uma síndrome.

No caso do meu filho, sequência de Pierre Robin, que também é uma condição que tem que ser olhada de frente pela rede privada e pela rede pública, o queixinho da criança já é um pouco para trás; com a sucção, ele vem para a frente. Na sequência de Pierre Robin, ele está um pouco mais para trás, em vários graus. No caso do meu filho, a língua estava tão anteriorizada, que estava lhe dificultando a respiração e a alimentação.

Tinha um protocolo a ser seguido, feito pelo Hospital de Bauru há muitos anos, fenomenal, que inclui uma cânula pequetita, que era para ser colocada no nariz da criança, para empurrar um pouco a língua, o que facilita tanto a respiração quanto a alimentação. Foi feito? Não. O Dr. Marconi Delmiro, especialista, que fez especialização lá também, no Centrinho de Bauru, e sabia disso, foi chamado? Não.

Muitas mães... Logo que somos mães de fissurados, tornamo-nos referência para outras mães. Uma conta para a outra. A gente se comunica em grupo, e uma passa o contato da outra: "Ah, você não tem nenhuma referência aí? Busque essa mãe". A mãe busca o contato. Com o Dr. Marconi também, várias mães chegam lá: "Me passa o contato da mãe", para a mãe ficar mais em paz, para saber o que está acontecendo e tudo mais.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Falta um contato com a rede pública e particular para falar que, sim, a vida dessas pessoas importa. Essa rotineira lá da maternidade me falou que não iria buscar uma especialização para aquela maternidade, porque era cara e os casos eram raros. Então, para ela, era caro. Para mim, era a vida do meu filho.

Por conta dessa questão da sequência de Pierre Robin, Bauru é referência. Aqui, temos uma referência em fendas sensacional: a equipe multidisciplinar com Dr. Marconi. Bauru é sequência de Pierre Robin. E a gente só conseguiu essa transferência, Senadora, porque a gente fincou o joelho no chão e buscou a ajuda de Deus, porque ninguém podia – os médicos da maternidade, com os olhos marejados, não podiam assinar o papel, falando que o meu filho precisava desse atendimento multidisciplinar. Mas eu pedi a Deus, finquei o joelho no chão e Deus mandou o Dr. Marconi Delmiro para visitar o meu filho e fazer aquele encaminhamento de que ele tanto precisava. O meu filho, que ouviu – graças a Deus, às vezes não tinha entendimento naquela época – que ele não ia andar, hoje corre, já participou de corrida; não ia falar, hoje eu tenho que pedir para ele parar de falar um pouquinho às vezes. Gente, ele não tinha diagnóstico, não sabiam se o cognitivo dele estava preservado. Com dois anos e meio, meu filho sabia todas as letras e, com quatro, ele já lê melhor que um adulto.

*(Intervenção fora do microfone.)*

A SRA. BÁRBARA MICHELINE – Amém! Deus é maravilhoso. Mas, por conta de um anjo que ele enviou, que foi o Dr. Marconi... *(Palmas.)*

Eu vejo todos os elogios feitos pela Senadora, pela mãe, por todo mundo que cita o Dr. Marconi, e eu acho que é pouco, porque, em plena pandemia, um profissional sair de casa para ir na sua casa, onde seu filho é paciente de *home care*, com todos os riscos envolvidos, e ele ir lá só para ver o seu filho, sem receber nenhum real em troca; esse mesmo profissional, que teve o hospital tomado por ser um centro de referência por conta da covid, não ficou em casa descansando, ele levantou e foi atrás de um outro hospital para não deixar os seus pacientes sem cirurgia, e recebeu "não" de hospital, mas buscou outro e conseguiu, em plena pandemia, continuar fazendo as cirurgias para que a fila não ficasse gigante, esse profissional merece, sim, o nosso aplauso. E ele merece mais: ele merece que alguém olhe para ele como a senhora está



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

olhando e pergunte o que precisa ser feito, porque, sem ele nessa luta aqui, no Distrito Federal e na região, o que seria de nós? O que seria dos nossos filhos? Do futuro deles?

O Dr. Cristiano Tonello é outra referência. Eu estou muito feliz porque são pessoas que fazem a diferença na vida do meu filho. O Dr. Cristiano atende também a parte da sequência de Pierre Robin lá, em Bauru. Meu filho é paciente dele, pela glória de Deus.

E estava aqui na mesa também a referência aqui da Smile Train, que, durante a pandemia, possibilitou que a gente conseguisse uma consulta, um teleatendimento com Bauru, por conta dos recursos deles.

Então, são pessoas que estão fazendo diferença na vida das famílias e desses pacientes.

Reforço com a senhora a importância de a gente ter um andamento aqui na Casa desse projeto do teste do ceuzinho, para que, na hora em que a pessoa nasça, já se saiba o que ela tem, e também esse entendimento, em toda a rede pública e particular, de que é necessária uma capacitação, de que a mãezinha não pode sair de lá sem ter as informações básicas de como alimentar o seu filho. Vai ser mais difícil? Vai, mas é possível. Informação de como o filho vai respirar melhor, entendeu? E a gente não tem isso, Senadora, aqui na capital federal, coisa que a gente encontrou, pela glória de Deus, lá em Bauru. Lá em Bauru, eles não dão alta para o paciente enquanto os pais estão sem saber cuidar do filho. Eles não dão alta para o filho, eles dão alta para os pais: "Espera aí, vamos passar por um treinamento aqui. Você sabe fazer isso? Faça isso, cuide do seu filho". Quando você se sente tranquilo de estar dando conta, aí eles falam: "Você está de alta". Então, a gente precisa desse atendimento aqui.

Eu tenho aqui uma manifestação também da Rede Profis, que é uma rede que lida com essas mãezinhas.

A senhora falou do TFD, o tratamento fora de domicílio, difícilimo de conseguir, mas, quando a gente consegue, as mãezinhas que não têm acesso a um plano de saúde ganham muito pouco para irem para outro estado. Então, às vezes, não é só o cansaço de ir e voltar 500 mil vezes, é porque ela recebe R\$10 para se alimentar durante o dia, ela recebe pouquíssimo para pagar onde ela vai ficar. Então, ela tem que largar o emprego, porque já é difícil cuidar da criança, e ainda não tem o que poderia ter para chegar lá tranquilamente e cuidar do filho dela.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, eu tenho uma manifestação aqui da Profis que é a seguinte: "Quando o Estado financia apenas o procedimento, mas não considera os impactos sociais e familiares envolvidos, ele oferece um cuidado incompleto; o verdadeiro tratamento integral pressupõe olhar para pessoa em sua totalidade e não apenas para sua condição clínica". Em outras palavras, não basta levar o paciente até o hospital; é necessário construir políticas públicas capazes de remover as barreiras sociais, econômicas e institucionais que dificultam a sua participação plena na sociedade. Esse foi um dos principais achados de uma tese de doutorado do Dr. Thyago Cezar, que é fissurado, fez várias cirurgias lá no Centrinho, de Bauru, e hoje é advogado, referência e propõe teses, inclusive projetos de lei para considerar a fissura como deficiência.

Então, nós estamos reunidos e muito felizes com a senhora pela iniciativa, pelos encaminhamentos, e queremos enaltecer o trabalho desses profissionais maravilhosos, que dão a vida deles sem ter nada em troca.

É isso. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Bárbara, primeira coisa: na próxima audiência, o Dr. Thyago vai ter que estar aqui na mesa com a gente, quero o contato dele. Segundo, Bárbara, a sua fala foi perfeita. Assim como tem anjos especialistas, tem mães que viram anjos. A sua luta não ficou dentro de casa.

E como ela fala bem! Vocês estão entendendo o que a militância faz? E vou dizer uma coisa: se a sociedade civil organizada não fizesse o que ela faz, muitos dos avanços nós não teríamos conquistado no Brasil. Os raros só vieram para a mesa do debate no Congresso quando as famílias raras começaram a invadir este Congresso Nacional; a Lei Brasileira de Inclusão, a nossa LBI, demorou 13 anos para ser aprovada.

Mas eu tenho uma boa e uma péssima notícia para você: teste do ceuzinho. Esse projeto de lei nasceu de uma iniciativa do Dr. Marconi, que entregou um projeto à então Deputada Celina Leão; em 2021, ela apresentou o projeto; depois, em 2023, um outro Deputado apresentou outro, mas o dela, por ter sido o primeiro, passou na Câmara. Agora chorem: chegou ao Senado dia 9/5/2025; levou 2021, 2022, 2023 e 2024 para aprovar na Câmara o teste do ceuzinho, que pode salvar vidas. Ficou parado na Mesa Diretora do Senado, chorem comigo, de 9/5/2025 a 11/3/2026, parado para despacho. O.k. O Presidente do Senado despachou para a



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Comissão de Direitos Humanos no dia 11/3/2026. Quem é a Presidente da Comissão? Eu. No dia 12/3/26, indiquei a Relatora; um dia depois. E a Relatora está preparando o voto.

E vou dizer para vocês: a Relatora é ninguém mais, ninguém menos que a Senadora Mara Gabrilli, que já vai entregar o relatório. E eu prometo a vocês – ou não me chamo Damares, noiva de Kotok (*Palmas.*) – que nós vamos, ainda este mês, se a Mara conseguir entregar o relatório, aprovar aqui nesta Comissão, como encaminhamento desta audiência pública. Secretaria, fale com Mara hoje ainda, urgentemente. E a gente vai não só aprovar nesta Comissão; já na hora da aprovação, vai pedir regime de urgência, subir para o Plenário e, no mesmo dia, a gente vai fazer um grande movimento – aí eu preciso de vocês. A gente vai invadir o Plenário e, no mesmo dia, aprovar no Plenário geral do Senado e entregar para o Brasil mais uma lei. Vocês me ajudam? (*Palmas.*)

A péssima notícia, Bárbara, é que é mais uma lei que dorme nas gavetas; mas a boa notícia é que nós vamos aprovar, se tudo der certo, ainda este mês. Esse é um compromisso da Comissão de Direitos Humanos com todos vocês. (*Palmas.*)

A SRA. BÁRBARA MICHELINE – Muito obrigada, Senadora. Faz muita diferença para a gente, porque, como a senhora falou aí, foram quatro anos.

Em um ano, a criança já está ali começando a falar; então, uma cirurgia antes, no tempo correto... A gente sempre fala do tempo correto, porque, às vezes, tem alguns marcos do desenvolvimento dessa criança que podem ficar para trás. A fala é um deles. Se ela aprender errado alguns fonemas, aquilo ali é muito difícil de se reverter, mesmo com um trabalho muito bem feito de uma fonoaudióloga. Há alguns fonemas que ela pode aprender errado, por exemplo: "papai", ela fala "caicai" por conta do buraquinho que está aberto ali. Então, se a gente conseguir dar mais agilidade a esse tratamento, tanto a saúde dessas pessoas vai ser melhor, como também o desenvolvimento.

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

E eu também quero deliberar com vocês. Posso fazer uma pergunta para vocês? O Plenário é soberano.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E que tal a gente pedir à Mara para, no final do relatório, nomear essa lei como Lei Marconi Delmiro? Quem concorda? (*Palmas.*)

Deixem comigo!

Nós agora vamos ouvir Ronei Lacerda, nosso penúltimo orador, pai de paciente e também Advogado, representante da OAB.

O SR. RONEI LACERDA DE ANDRADE – Boa tarde, gente! É grande a satisfação de estar aqui hoje para debater esse tema tão importante.

Agradeço muito à Senadora Damares e ao Dr. Marconi, que também me fez esse convite.

Agradeço aqui também a presença do Dr. Gerson, com quem tenho aprendido muito nos debates, nas palestras, e aproveito até para fazer agora a minha autodescrição.

Meu nome é Ronei Lacerda de Andrade. Eu sou advogado desde o ano de 2009 e, por ser muito apaixonado pela profissão, resolvi também ingressar em algum dos cargos da Ordem dos Advogados do Brasil, mais especificamente na Subseção de Taguatinga/DF, onde muitas vezes eu estava lá com o Dr. Gerson. Então, eu tenho o cargo de Conselheiro, já no segundo mandato. E, além de Conselheiro, eu sou Presidente da Comissão de Direito do Consumidor e Secretário de Igualdade Racial, tudo lá também pela Subseção de Taguatinga.

Então, aqui a minha autodescrição: eu sou um homem de 1,85m, sou negro, com a cor parda. Eu não uso óculos. Tenho um pouquinho de barba também, porque eu gosto. (*Risos.*)

Eu sou pai do Enzo Francisco, que nasceu em 2013, sou pai também do Heitor Barbosa e esposo da minha grandiosa esposa, Franciene Soares Barbosa de Andrade.

Em 2013, eu tive meu primeiro filho, o Enzo Francisco, em um hospital particular. Durante o pré-natal, a gente não teve esse diagnóstico de fenda palatina. O diagnóstico veio logo depois do parto. Eu fiquei acompanhando o parto, e uma pediatra falou: "Olha, tem um probleminha no céu da boca. Seu filho nasceu com uma fenda palatina – é um caso de cirurgia; existe essa possibilidade –, e talvez também ele tenha a sequência de Robin ou síndrome de Pierre Robin". E ela até me falou na época também do Centrinho, em São Paulo.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu fiquei, assim, muito preocupado, porque até então desconhecia totalmente, mas naquele momento eu tinha a função também de acalmar minha mulher, porque ela estava ali naquele estágio pós-parto. Sei que existem alterações nos hormônios durante a gravidez e após, e ela chorava muito, se sentia culpada, assim como várias mães. Eu comecei a pesquisar, sabia que ela não tinha culpa de nada e dei todo o apoio a ela.

E chegou o momento em que... Meu filho já estava ali na UTI desde o início, em incubadora, com sonda alimentar pelo nariz.

E uma tia minha, que trabalhava em hospital, a Gilcéia, falou: "Olha, eu conheço o Dr. Marconi, que é referência no assunto; eu já liguei para ele, ele vai te ligar e ele vai aí". Eu: "Nossa, o Dr. Marconi vai vir aqui? Tudo bem". Primeiro ele me ligou, já me acalmou na ligação, eu já senti mais força – o homem que estava ali segurando as pontas, muito nervoso. Quando o Dr. Marconi veio, ele já deu várias dicas, deu dica sobre a questão da amamentação, pedindo para que fosse em pé, só que, até então, tinha pouquíssimo estímulo para o Enzo mamar, e me foi falado também que, nos primeiros dias, a questão do instinto da amamentação é muito importante. Já tinham passado alguns dias, e eu acredito que o Dr. Marconi deve ter encontrado a gente talvez ali pelo quarto ou quinto dia.

A gente ficou com o Enzo ainda, aproximadamente, uns 17 dias na UTI, depois ele saiu, fomos para casa com a sonda alimentar. Eu várias vezes ficava segurando aquele leite, aquele potinho com a sonda, tentando estimular o Enzo a se amamentar com a "chuquinha", com um furinho um pouco maior, fazendo de tudo para que ele pudesse mamar, e passamos a ser também atendidos pelo Dr. Marconi e sua equipe.

Muito bom, é um prazer estar vendo aqui a Liliane novamente, porque ela nos deu muito apoio, muito apoio mesmo, e acolhimento: eu a agradeço em nome da minha esposa, também. O Dr. Gea, que está ali – agradeço também, muito, o seu ótimo atendimento –, e o Dr. Marconi, não preciso nem falar, já falamos várias vezes aqui, mas é como se fosse um anjo em nossas vidas, porque tudo que ele fez por nós, nos explicando, nos orientando, foi maravilhoso.

Chegou um momento em que minha esposa pediu para que a gente fosse também ao Centrinho, em Bauru. Lá ele ficou, aproximadamente, de três a quatro dias, passou por várias equipes, e eles disseram que provavelmente ele teria uma sequência de Pierre Robin. Voltamos a



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Brasília, o Dr. Marconi reavaliou, junto com sua equipe, e falou: "Não, Ronei, tudo indica aqui que seja uma fenda isolada". E o Enzo nasceu com uma fenda palatina completa em U, ou seja, era só no céu da boca, no palato, ele não nasceu com fissura labial.

Então, a partir dali, e com todas as orientações da equipe, a gente aguardou o momento exato da cirurgia. Graças a Deus deu tudo certo. Eu fiquei muito confiante por saber também que o Dr. Marconi que seria o cirurgião. Eles nos deixam muito calmos. E ele ainda falou: "Ronei, provavelmente o Enzo não terá outra cirurgia, como em vários casos, existem vários... Não, para ele vai ser provavelmente somente uma cirurgia". E até hoje, realmente, o Enzo não precisou. No Hran a gente passou por equipes multidisciplinares, inclusive psicólogo, dentista, fono, otorrino. Fomos sempre muito bem tratados.

E o Enzo hoje já tem 13 anos, está quase da minha altura, campeão de natação, muito inteligente. Realmente ele não tem Pierre Robin. Eu lembro até que o Dr. Marconi, no início, falou para mim: "Ronei, olha para o seu queixo. Você é alto, mas seu queixo é pequeno. O da mãe também é pequeno. E devido a todas as questões que a gente analisou aqui, tudo indica uma fenda isolada". E foi o que aconteceu realmente.

Então, hoje o Enzo eu considero que fala muito bem, não é? E agradeço muito essa questão de todo esse atendimento aqui no Hran, a esses brilhantes profissionais de toda a equipe, ao Dr. Marconi e sua equipe. Eu lembro, desde aquela época também, o Amal – não é? Amal, da Smile Train. Eu me lembro de todo mundo, eu participei de várias festas das crianças que vocês fazem. Gratidão por tudo, viu? E, assim, o que me deixou triste foi a questão de, muitas vezes, eu verificar que faltavam equipamentos, medicamentos, instrumentos. E eu ficava assim: gente, mas como? Com uma equipe tão maravilhosa aqui, por que falta insumo? Por que falta? Eu não entendo.

No dia em que meu filho operou, tinha uma outra criança para operar também, e minha esposa já tinha conversado com essa mãe dele e falou: "Ronei, essa criança precisa de distratores mandibulares". Para que todos entendam – eu sou leigo no assunto, viu?, mas vou tentar explicar –, seria para, vamos dizer assim, estender a mandíbula. São aparelhinhos de metal que vão forçar, acredito que com enxerto ósseo e toda essa questão médica, mas instrumentos. Aí ela falou: "Ronei, como advogado que você é, eu peço para você: entra na Justiça por ele". Eu



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

entrei. Dali tive resistência dos procuradores. Consegui liminar. Mesmo assim, não foi concedida de imediato. Vieram várias multas até o momento em que consegui comprar, consegui o dinheiro para esses distratores mandibulares, que são muito caros. Na época, vamos supor aí, 2013, 2014, a gente fez vários orçamentos, eles iam de R\$90 mil até R\$200, R\$300 mil. Não sei o valor hoje. Mas, assim, aí está a importância da sociedade civil organizada, dos legisladores, de pessoas com iniciativa, como a nossa Senadora Damares. É muito importante. Muita gratidão pela iniciativa, e às outras organizações que estão aqui presentes, aos médicos, seus assistentes, auxiliares.

E um apelo eu faço a todos nós: que nós corramos atrás dessa regulamentação também, já que já temos a lei, para que chegue até o interior, para que chegue do Oiapoque ao Chuí, ao Mato Grosso, ao Amazonas, a todos os estados brasileiros, porque você ter um atendimento de boa qualidade próximo da sua casa é muito bom. A minha esposa é servidora pública, eu sou advogado autônomo. A gente ainda pôde se deslocar para outros lugares. Optamos por operar aqui em Brasília, capital do país, perto da nossa casa, não é? E é de grande importância essa situação de a gente conseguir interiorizar esse atendimento brilhante, já que as estatísticas mostram esse crescimento dos casos de fissuras labiopalatinas.

Então, encerro por aqui, porque acabou o meu tempo. Agradeço demais, mais uma vez, a todos, especialmente também ao Dr. Marconi. E, sempre que precisarem, estou aqui, estarei aqui. De quem quiser troca de experiências também, estou à disposição – tanto eu, como minha esposa.

Muito obrigado. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, Ronei. É emocionante a sua fala e o seu desafio. Eu fico pensando, pensem comigo, nesse menininho que teve o Ronei para judicializar. Foi em que ano isso, você lembra?

O SR. RONEI LACERDA DE ANDRADE *(Por videoconferência. Fora do microfone.)* – Por volta de 2014.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Em 2014, nós não tínhamos a lei ainda. Agora a gente tem a lei que obriga o tratamento integral, mas está acontecendo? É sobre isso que nós vamos ouvir agora o Ministério da Saúde.

Eu quero que vocês pensem comigo o seguinte: a gente coloca o aparelho numa criança indígena. Doutor, tem a higienização, tem o acompanhamento? A gente coloca o aparelho e devolve essa criança para a aldeia. Ela tem a água do rio para lavar a boca. A gente coloca essa criança em risco de infecções.

Então, vocês estão entendendo que fazer garantia de direitos no Brasil não é fácil? Vocês estão entendendo que não é só eu ter uma lei? Eu preciso garantir a essa família...

E nós temos uma situação com a família indígena: dificilmente sai a criança sozinha, tem que sair a mãe. E nós temos comunidades em que a cultura diz que a mulher não anda sem o marido. Aí sai o pai junto, mas eles têm mais quatro filhos. A gente tem que trazer a mãe, o pai, a criança que está em tratamento, mais quatro filhos. Só que o tratamento não é de um mês. Aí eles ficam um tempo aqui, e esses meninos crescem. Quando voltam, não sabem plantar, não sabem caçar. A gente tirou o menino da cultura. Aí o pai volta sem habilidades para caçar também e para pescar. Vocês têm noção do que tem em torno de tudo isso? Agora, por ser indígena, vamos deixá-lo na aldeia sem o tratamento? Sem a gente pensar em ter uma instituição – como a Atini, ou como a Casai, que tem um orçamento bilionário – que traga a família, que garanta a essa família ficar o tempo necessário em área urbana para o tratamento?

Gente, não é fácil. Entendendo que não é fácil, mas não podemos desistir, é que nós vamos ouvir agora a Coordenadora-Geral de Atenção Especializada - Substituta, do Ministério da Saúde.

Dra. Camila, nós estamos ansiosos para ouvi-la. E, por favor, nos dê boas notícias. Bem-vinda, Dra. Camila, dez minutos.

A SRA. CAMILA CARLONI GASPARRO (Para expor. *Por videoconferência.*) – Vocês estão me ouvindo? (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Camila Carloni Gasparro) – Estamos, Doutora.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. CAMILA CARLONI GASPARRO (*Por videoconferência.*) – Bom dia a todas as pessoas.

Eu sou Coordenadora-Geral de Atenção Especializada - Substituta, do Ministério da Saúde, atualmente trabalho na Secretaria de Atenção Especializada do Ministério, mas eu sou enfermeira, eu sou da Secretaria de Saúde do Distrito Federal, eu estou cedida.

Para mim, é muito alegre estar, neste momento, participando dessa Mesa e reencontrando, infelizmente, não presencialmente, mas reencontrando o meu amigo, Dr. Marconi. Estivemos juntos em tantas batalhas, em tantas lutas aqui no DF, em tantos momentos da pandemia, não é, Dr. Marconi? Quantas coisas a gente viveu naquele momento ali, quando eu ainda estava na Secretaria de Saúde do DF, também na Coordenação de Atenção Especializada. Agora, no Ministério da Saúde, estou ampliando também esse olhar e olhando para a linha de cuidado que a gente discutiu junto, lá atrás.

Em 2023, o DF publicou a linha de cuidado, com a equipe do Hran, principalmente, levando à frente essa discussão. Foram momentos de muito aprendizado, inclusive, ali naquele momento da construção da linha de cuidado do DF, em conjunto com a equipe do Hran. E agora, então, estamos ampliando esse olhar, olhando para o Brasil, para a linha de cuidado do Brasil, olhando para todos os estados e tentando encontrar os caminhos para a construção dessa atenção para esses pacientes no Brasil todo.

Em primeiro lugar, Senadora, eu quero agradecer, então, novamente, a oportunidade e dizer que eu fico muito contente de saber que esse tema está sendo discutido na Comissão de Direitos Humanos.

Incluir a discussão da saúde dentro da condição de entender que é um direito humano ter acesso à saúde tem sido uma tendência mundial. A gente sabe o tanto que essa discussão tem se aprofundado, inclusive na Organização Mundial da Saúde e em outras instâncias, realmente tratando a saúde como um direito humano. Ao trazer isso, ou seja, quando eu dou acesso à saúde, eu garanto uma parte importante dos direitos humanos dessas pessoas. Então, saber que a gente aqui também está incluindo esses assuntos na Comissão do Senado e, com certeza, também da Câmara, com toda a nossa Casa Legislativa olhando dessa forma, é muito importante, a gente fica muito contente.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Bom, vamos lá, eu vou pedir para o pessoal colocar a minha apresentação. São muitas coisas, Senadora, para eu falar, porque acabou que eu fiquei por último. Então, tem um monte de pergunta importante que foi feita e tem um monte de respostas. Não são as respostas que eu quero dar, mas são discussões que foram sendo trazidas durante toda a audiência e que eu acho que são muito importantes para a gente ir também entendendo algumas coisas e trazendo, de alguma forma, o entendimento do Ministério da Saúde sobre essas questões.

Então, eu acho que antes de eu começar a minha apresentação, só vou falar de duas outras coisas, rapidinho, que foram citadas aqui.

Primeiro, em relação à questão da pessoa com deficiência, por que não é interpretado, no Ministério, pelo setor, ou seja, por que não existe um entendimento de que essa pessoa esteja incluída na Política da Pessoa com Deficiência. A gente tem o entendimento de que o fato de uma criança ter nascido com uma fissura, uma anomalia, não a coloca definitivamente nessa categoria. Então, é como o Ronei acabou de explicar sobre o filho dele. O filho dele fez a cirurgia do palato e tem uma vida normal, conseguiu, ele não está necessariamente com uma deficiência definitiva. Então, é este o entendimento: de que o paciente que nasce com essa anomalia a gente entende que precisa de um cuidado específico, de uma linha de cuidado que olhe para ele e para as várias necessidades que isso traz.

Então, a gente tem aí hoje – viu, Senadora? –, aí na sala, está a equipe, inclusive, da saúde bucal aí do Ministério da Saúde.

Então, se o pessoal aí, o João Vitor, quiser levantar o braço para todo mundo os ver aí atrás... Eles estão aí representando também o pessoal da área da saúde bucal, que tem encabeçado uma discussão importante também dentro do Ministério da Saúde sobre a fissura labiopalatina.

A gente tem, então, a atenção especializada. No caso, eu sou da área agora da atenção especializada aqui do ministério. A gente tem discutido isso em conjunto e sabemos da importância de um envolvimento multiprofissional mesmo – o Conselho Federal de Fonoaudiologia, que foi representado pela Iracema, e muitos outros profissionais, cirurgiões, enfermeiras, assistentes sociais. A gente sabe como o atendimento multidisciplinar é importante.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Além disso, também tem a discussão do PL do teste do céu da boca. A gente fez uma discussão ampla sobre isso dentro do Ministério da Saúde, porque esse PL chegou para as nossas equipes também. Então, nós também tivemos um momento de fazer uma discussão conjunta das equipes. O parecer do Ministério da Saúde, inclusive, é assinado conjuntamente pela secretaria de atenção primária, pela área de saúde da criança, pelo pessoal da odontologia da atenção primária, por nós da especializada.

Então, essa foi uma questão muito discutida, por entendermos como é importante que esse exame faça parte da rotina do exame do recém-nascido. A gente precisa, cada vez mais, capacitar os nossos profissionais para que, naqueles exames ali, no exame físico inicial, assim que esse bebê nasce, que esse exame possa ser realizado de forma completa, olhando para todas essas questões.

Inclusive, estamos à disposição para discutir mais profundamente essa lei se vocês acharem que é importante. Então, tanto a nossa área quanto a da saúde da criança do Ministério da Saúde, a coordenadora-geral lá também está à disposição e a gente ficaria muito contente de poder discutir essa lei juntamente com vocês, para a gente conseguir amarrá-la de um jeito que, realmente, a gente atinja o objetivo que se quer, que é conseguir descobrir, diagnosticar, ver essas anomalias no momento certo, que é o momento, no máximo, do nascimento. Quando a gente não conseguiu fazer o diagnóstico intrauterino nas ecografias, nas ultrassonografias e, então, poder ter a oportunidade de fazer essa intervenção a partir do nascimento, que é um momento ótimo para a gente começar a atender e a cuidar dessas pessoas.

Eu vou pedir, então, para passar a minha apresentação. Eu quero falar um pouquinho com vocês, primeiro, do nosso sistema de informação de nascidos vivos.

Então, por favor, passem o primeiro eslaide.

A gente tem, no nosso sistema de informação de nascidos vivos, o Sinasc, a informação, o campo para ser informado da anomalia congênita específica da fenda, quando ela já é vista no momento do nascimento. Só que, é claro, infelizmente, a gente consegue perceber pelos números que estão aí nessa tabela que ainda tem muita subnotificação. Aquele número que o Dr. Cristiano falou de que, a cada 650 nascidos vivos, um provavelmente tem uma anomalia



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

relacionada à fenda labial ou palatina, quando a gente olha para o que está registrado no nosso sistema, infelizmente a gente percebe que nem 50% do que se espera está realmente registrado nesse sistema.

Então, essa é também uma discussão muito importante que a gente tem feito. E, aí, a gente envolve outras áreas da atenção, que é a maternidade e a própria Rede Alyne, que é a rede de atenção materno-infantil, para que a gente consiga, a partir do nascimento, ter, inclusive, essa notificação de uma forma muito mais fidedigna. Porque, se eu tenho 2,5 milhões de nascidos vivos por ano, aproximadamente, e eu coloquei na minha notificação só 1,8 mil no ano de 2025, isso não chega nem a 48% do total de casos esperados de anomalias de fenda labial e palatina naquele ano. Então, realmente, infelizmente, a gente ainda tem uma subnotificação, e isso é uma discussão muito importante, que também precisa fazer parte das discussões da rede materno-infantil.

Pode passar, por favor.

Bom, nós temos, então, a linha do tempo. Aqui está basicamente o que tem de legislação no Ministério da Saúde – o que já teve e o que ainda tem dentro do Ministério da Saúde. Eu até vou colocar aqui nessa linha, depois, a lei do ano passado, de 2025, que a Senadora citou, mas nós temos, desde 1994, uma norma que cadastrava serviços para atender esses pacientes.

A gente sabe que é uma norma que está precisando de uma atualização, e isso vem sendo discutido já há algum tempo dentro do Ministério da Saúde. Realmente, precisamos atualizar algumas questões dessas normas, ajustar as questões de habilitação para a realidade atual dos nossos serviços, porque a gente sabe que hoje eles são muito diferentes de quando essa portaria foi criada, lá em 1994.

Mas, graças a isso também – ou seja, já faz muitos anos que a gente tem isso –, graças a esse fato, faz muitos anos que a gente consegue ter essa assistência no SUS. Então, a gente tem, tanto nos ambulatorios especializados quanto nos serviços especializados, o financiamento desses procedimentos no SUS desde 1994. Claro que precisando de ajustes e tudo aquilo que a gente sabe que é importante para a gente ir atualizando o nosso SUS e chegando, cada vez mais, a todo mundo que precisa, mas nós temos, sim, um financiamento desses serviços, tanto ambulatoriais quanto hospitalares, para esses pacientes desde 1994.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E, assim como a rede se organiza como um todo para a atenção aos pacientes, as linhas de cuidado e as redes que atendem a pacientes com fendas também foram evoluindo, e a gente agora precisa atualizar que é para conseguir evoluir junto. O SUS evolui, e a gente precisa evoluir as nossas tratativas, as nossas portarias e a nossa legislação também.

Então, pode passar, por favor.

Eu vou mostrar rapidamente. Eu não vou me ater a isso daqui porque eu tenho só dez minutos e acho que isso é mais fácil de encontrar; depois, vocês vão ver esta apresentação. Só para mostrar que, tirando ali o ano da pandemia, que foi um ano com mais dificuldades no geral, a gente tem tido bastante procedimento ambulatorial relacionado especificamente ao CID desses pacientes com fendas.

Pode passar para o próximo, por favor.

Este outro está mais atualizado, ele já tem dados de 2026. Então, aqui são procedimentos ambulatoriais, ou seja, que são realizados nos ambulatorios especializados, por estado, de 2023, para cá. Esses dados vão até abril de 2026.

Eu vou deixar esta apresentação com vocês.

Pode passar, por favor.

Aqui a gente tem em relação aos serviços nos hospitais. Temos as cirurgias e outras coisas que acontecem em ambiente hospitalar que também são relacionadas ao cuidado desses pacientes. Então, a gente também tem uma série histórica que mostra e demonstra que esses procedimentos continuam sendo realizados, apesar das dificuldades. A pandemia fez com que tudo caísse muito, infelizmente, mas, pelo menos, não foi a zero, a gente conseguiu manter o mais urgente. Eu e o Dr. Marconi fizemos uma força tremenda aqui no DF para não parar.

Pode passar, por favor.

Então, aqui a mesma coisa, são os hospitalares. Aqui está mais atualizado, eu vou deixar isso também, essa apresentação. Vocês vão ver, aqui é o que acontece dentro dos hospitais, do serviço especializado hospitalar, por estado também, até abril de 2026.

Pode passar, por favor.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Nós temos, hoje, oficialmente, habilitados no Brasil, 34 serviços para atenção aos pacientes com a má formação labiopalatal. Então, a gente tem aqui a distribuição e vocês podem ver por estado. Nós temos ali alguns estados que têm um serviço, principalmente no Nordeste, eles têm um que costuma ser na capital; a gente tem Minas, São Paulo, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul, que têm um pouquinho mais de serviços; mas a gente pode perceber – pode passar, por favor – que os estados do Norte e Nordeste, como tudo, são os estados que costumam sofrer mais com a falta de serviços de referência, de serviços especializados. Então, esses são os do Nordeste.

Pode passar, por favor.

E no Norte, que, infelizmente...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Doutora, no Norte, só o Pará?

A SRA. CAMILA CARLONI GASPARRO (*Por videoconferência.*) – Pará e Tocantins.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Ah, estou vendo agora.

A SRA. CAMILA CARLONI GASPARRO (*Por videoconferência.*) – Acabei de colocar.

Então, assim, realmente é um vazio assistencial que a gente tem na Região Norte, hoje, em relação ao tratamento dos pacientes com fissuras.

Pode passar, por favor.

Bom, a gente, então, tem a atenção especializada olhando para isso, isso é uma política, isso é uma área da política de atenção especializada. Em 2023, vocês já devem saber que o Ministério da Saúde lançou a Política Nacional de Atenção Especializada – que não tinha ainda, a gente tinha a Política Nacional de Atenção Básica –, porque a de atenção especializada era um pouco compartimentada, a gente tinha pedacinhos dela em várias políticas diferentes. Aí, em 2023, então, a gente instituiu a Política Nacional de Atenção Especializada.

Pode passar.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu não vou ficar lendo, gente, porque acho que tem outras coisas importantes que eu quero falar para vocês. Depois, vocês vão poder ler esses eslaides porque essa apresentação está disponível para vocês.

E aí quais são os eixos dessa política? A gente está olhando para a política da atenção especializada como um todo. Eu vou olhar para o fortalecimento da atuação integrada, e isso é um dos grandes desafios no SUS, que a gente sabe; ou seja, qual o desafio da linha de cuidado? É exatamente eu conseguir fazer com que o paciente passe por todos os caminhos da rede que ele precisa passar de forma integrada, sem ele se perder no meio, sem ele ficar ali, não conseguir algum acesso e aí para tudo, porque aquele acesso daquele exame específico ele não conseguiu, e ele para toda a continuidade do tratamento.

Então, um dos principais desafios que a gente sabe e que a política da atenção especializada tem se proposto a olhar é exatamente a integração e a criação de uma linha que realmente conecte todos esses serviços e consiga fazer com que o paciente caminhe por todo esse caminho, por toda essa trajetória dentro da rede, passando por todos os locais pelos quais ele precisa passar, sem interrupção, no tempo oportuno, da forma correta, com uma regulação olhando exatamente para a necessidade.

Uma das perguntas, inclusive, que chegaram pelo *chat* foi: como a gente vai garantir que esse paciente vai ter a urgência necessária. Isso é uma discussão na regulação; eu preciso colocar critérios. Na hora de fazer a regulação, eu tenho que ter os critérios que deixam esse paciente, por exemplo, numa classificação mais acima do que a de outros que tenham, talvez, outras condições que possam aguardar um pouco mais.

Então, isso tudo são ajustes de que a gente vai precisar e que a gente já está, na verdade, fazendo nessas linhas de cuidado para conseguir garantir a continuidade desse caminho, da trajetória.

Pode passar, por favor.

Aqui, como eu falei, os principais desafios. Um deles, também, que está aqui embaixo de tudo que vocês vão ver, é o modelo de financiamento. Isso aí também é uma discussão importante, que tem sido levada por este Ministério da Saúde no sentido de achar um caminho



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

para financiar os serviços que não deixe esses serviços na mão, ou seja... A gente tem alguns casos hoje em que os serviços não conseguem, por algumas razões, fazer com que esse financiamento chegue da forma correta, além de que essa lógica mesma da rede... Eu preciso organizar meu financiamento para que eu possa pagar, financiar, colocar no meu orçamento que eu vou pagar o serviço se ele cuidar do paciente todo, de toda a linha, e não: "Ah, eu vou pagar um exame", "Agora eu pago uma consulta", "Agora eu vou pagar uma cirurgia"... A gente sabe que esse pagamento, quebradinho assim, traz muitas consequências no próprio cuidado integral.

Então, isso também conta como um desafio muito grande dessa política que está sendo discutida neste momento.

Pode passar, por favor.

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

A SRA. CAMILA CARLONI GASPARRO (*Por videoconferência.*) – Pode falar.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Voltando ao financiamento, a gente sabe que aqui na mesa nós temos o Dr. Marconi, tem mais um grupo aqui, e eles fazem mutirões. Os mutirões são todos financiados do bolso deles; eles vão para a região ribeirinha – e foi assim que eu conheci esse homem – em barcos, levam médicos, alunos e fazem os mutirões de cirurgias, né, Dr. Marconi? E salvam vidas.

A pergunta é: existe rubrica no orçamento, por exemplo, para emenda parlamentar para financiar esse tipo de mutirão, ou não existe o apoio do Ministério da Saúde para esse tipo de mutirão que eles fazem de forma voluntária?

A SRA. CAMILA CARLONI GASPARRO (*Por videoconferência.*) – Senadora, na verdade, o Ministério, hoje, da forma como ele está organizado, não tem uma rubrica "mutirão", porém existe forma de organizar isso.

Eu vou dar o exemplo do que vem sendo feito junto às universidades, aos hospitais universitários, por exemplo: a gente tem visto ações do Ministério da Saúde junto aos hospitais



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

universitários vinculados à Ebserh em que eles fazem mutirões nos finais de semana, por exemplo, no sábado, de cirurgias específicas, de procedimentos, de exames específicos.

Então, existem maneiras de organizar para que isso possa ter financiamento federal, mas não é só pôr a rubrica tal, né? Isso a gente não tem, mas há formas de organizar isso; a gente consegue encontrar caminhos, tanto que a gente tem conseguido encontrar caminhos tanto para esses mutirões com os hospitais universitários quanto também...

Pode passar, por favor.

Eu vou mostrar para vocês agora que a gente está com aquela ação – pode passar, por favor – do Agora Tem Especialistas, e o Agora Tem Especialistas, que é essa política que foi lançada mais recentemente pelo atual Ministro, olha ali, que é da consulta ao tratamento...

Pode passar, por favor.

A gente tem também conseguido, a partir do lançamento e da operacionalização do programa Agora Tem Especialistas, que a gente tenha mutirões, que na verdade são carretas, mas são carretas que foram organizadas de forma a atender a maior demanda dos locais. Então, é como se fosse um mutirão em que eu vou lá, olho para fila, olho para regulação, vejo lá a lista de pacientes, quais são as que têm mais pacientes esperando, e a gente organiza essas carretas, vai ao município e atende esses pacientes numa velocidade muito maior, o que a gente entende que é nessa lógica também de tentar avançar e garantir um acesso que a gente não estava conseguindo com a organização da rede, sem ter essa ajuda, por exemplo, das carretas.

Então, o programa Agora Tem veio com um objetivo muito claro de que a gente precisa dar acesso à população à atenção primária especializada, ao especialista, ao exame especializado. Ou seja, esse paciente que está lá na atenção primária sendo acompanhado precisa muito conseguir esse acesso, e isso envolve, sim, a regulação, os ajustes dos critérios, as discussões com os médicos, com as equipes reguladoras, para a gente ajustar esses protocolos, para que esses pacientes tenham realmente acesso na velocidade, no momento oportuno, na hora que eles realmente precisam. Então, esses ajustes finos que parecem que são simples, muitas vezes não são, porque a gente está ali falando de questões de enfermidades, de doenças, porque às vezes é um detalhezinho, uma coisa que vai fazer com que esse paciente



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

possa ter uma priorização, e como ninguém percebeu, ele não tem. Então, são muitos ajustes em cada uma dessas etapas.

Pode passar, por favor, porque eu acho que eu ainda tenho umas coisinhas para falar. (Risos.)

Então, o objetivo é a ampliação do acesso. Então, esse é o objetivo principal do programa. Agora tem Especialistas, ou seja, ampliar e conseguir dar o acesso às especialidades.

No caso da fissura – pode passar, por favor...

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

A SRA. CAMILA CARLONI GASPARRO (*Por videoconferência.*) – Está acabando o meu tempo já?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Já, faz tempo.

A SRA. CAMILA CARLONI GASPARRO (*Por videoconferência.*) – Oh, meu Deus! Está vendo? Mas é porque é muita coisa, Senadora.

Então passa, por favor, porque eu vou lá para o finalzinho só para falar especificamente – pode passar – dos nossos desafios agora – pode passar, por favor – da questão da fissura mesmo.

Então, olhando agora especificamente para a atenção a pacientes com fissura lábiopalatal, a gente tem como principais estratégias do Ministério neste momento a atualização da Portaria 62. Então, a gente tem hoje uma iniciativa da saúde bucal do Ministério da Saúde com vários especialistas envolvidos. O Dr. Marconi e o Dr. Cristiano estão num grupo de trabalho que está discutindo. Eles têm uma proposta, inclusive, de uma minuta de uma portaria para a gente conseguir avançar, pensando nessa atualização das habilitações. Fazer uma organização da rede, discutir uma organização da rede, da linha de cuidado, olhando para a política agora da atenção especializada, colocando, então, novos critérios para organizar, planejar e monitorar a atenção, especificamente, a linha de cuidado dos pacientes com fissura.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Ampliar a rede de serviços com ênfase, principalmente, na Região Norte, como a gente falou, e Nordeste, locais que ainda têm um vazio maior; pensar e construir em conjunto a linha de cuidado específica, olhando para os pacientes; e implementar estratégia de educação continuada, pensando na interlocução entre as diversas áreas, trazer o cirurgião para conversar com o médico, o neonatologista que está na sala de parto, ou seja, promover essas educações continuadas, pensando no desenvolvimento cada vez melhor dessa linha.

Eu agradeço. Eu sei que eu falei um monte, até tinha mais coisinhas, mas eu acho que o principal eu falei. Agradeço de novo a oportunidade.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Camila, muito obrigada.

Nós não vamos encerrar... Palmas para a Camila, gente. (*Palmas.*)

Nós não vamos encerrar aqui essa discussão, que é a primeira de uma série que a CDH vai fazer sobre o tema.

Você traz esperança, na sua fala, de mudanças e de avanço na política, mas traz também para a gente preocupações, quando você fala, por exemplo, que, no Norte, nós só temos Tocantins e Pará. Aí eu fico pensando em uma pessoa que mora em São Paulo de Olivença, no Amazonas. De São Paulo de Olivença para Manaus, são sete dias de barco; depois, de Manaus para Belém, são de quatro a cinco dias de barco. Então, sete mais quatro, são onze dias para ir. É muito complicado, Camila! Como nós vamos dar as respostas todas que o Brasil precisa? Só mesmo dentro de Belém, dentro do Pará, de Belém a Redenção, são 20 horas de ônibus, dentro de um estado. Como atender todo mundo? Eu confesso que você tem aí nas mãos grandes desafios, mas encontra do lado de cá, Camila, um time disposto a ajudá-la a avançar na política.

Nós chegamos ao final de nossa audiência. Eu vou devolver a palavra, por dois minutos, para os expositores, para agradecimentos e considerações finais, e, no final, apenas a Adriana vai ter uma palavra de três minutos para a gente encerrar, e os demais... (*Risos.*)

Está difícil.

(*Intervenção fora do microfone.*)



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Vamos ver aqui primeiro.

Vamos voltar a palavra para Marconi Delmiro, dois minutos para agradecimentos e considerações finais. *(Pausa.)*

Vá, Marconi.

O SR. MARCONI DELMIRO (Para expor.) – Serei rápido. Menos de um minuto.

Eu espero que esta nossa audiência pública hoje não seja apenas um ato de reflexão, mas que saíamos daqui com um compromisso efetivo de melhoria da qualidade do atendimento no período de 30 dias, que essas crianças sejam encaminhadas a centros especializados e que, de fato, o tratamento seja efetivo.

Eu saio daqui realmente emocionado, feliz e extremamente, de forma superlativa, gratíssimo à Senadora Damares Alves pela iniciativa e por todos aqui presentes.

Meu muito obrigado. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, Dr. Marconi. E vem aí a lei Marconi Delmiro.

Camila Rocha, dois minutos para agradecimentos – pode ligar o microfone aí – e considerações finais.

A SRA. CAMILA ROCHA E SILVA (Para expor.) – Obrigada, Senadora Damares Alves, obrigada, Dr. Marconi, Dr. Tonello e todos os participantes aqui hoje.

Para a Smile Train, é uma grande satisfação poder estar aqui, colocando à disposição a nossa *expertise* brasileira e mundial, trazendo toda a nossa rede de parceiros junto, de pacientes, de familiares, porque a gente acredita no poder da colaboração intersetorial, e a gente sabe que está muito próximo de fazer mais um marco histórico ao regulamentar os 30 dias dentro da lei que já existe.

Então, muitíssimo obrigada.

E saímos daqui com muita esperança e otimismo.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

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

Camila, eu quero informar que, além da indicação que a Comissão de Direitos Humanos está fazendo hoje para o Ministério da Saúde, eu acabei de receber uma indicação também do ano de 2026, já feita pelo Deputado Eros Biondini, pela Câmara dos Deputados, para a regulamentação da lei.

E aqui eu peço palmas para o Deputado Eros... (*Palmas.*)

... que estaria conosco hoje, mas não conseguiu embarcar para estar aqui com a gente a tempo.

Dr. Cristiano Tonello, para agradecimentos e considerações finais.

O SR. CRISTIANO TONELLO (Para expor.) – Senadora, eu queria agradecer, mais uma vez, a oportunidade; ao Dr. Marconi e a todos aqueles que aqui possibilitaram essa discussão, à Smile Train, e principalmente a essas famílias, aos pais e às mães, que traduzem muito bem em palavras, que não são palavras médicas, não são da nomenclatura dos livros de fissura, mas, sim, daqueles que passam em casa, que vivem isso, essas necessidades. É uma jornada que dura, como nós falamos, 20 anos, e que nós devemos, sim, atender a essas famílias ainda em 30 dias.

Então, saímos daqui com essa tarefa hoje.

E agradeço, mais uma vez, a oportunidade.

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

Vocês viram que a mesa acabou de ser ocupada por mais um expositor, que é o Gael. O Gael vai falar daqui a pouco. Ele tem um...

O SR. GABRIEL ALBUQUERQUE PINTO BANDEIRA SANTOS – Não é Gael.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Não é Gael?

O SR. GABRIEL ALBUQUERQUE PINTO BANDEIRA SANTOS – É Gabriel.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – É Gabriel, Gabriel. Mas me disseram que era Gael. Todo Gabriel é Gael. O Gabriel, daqui a pouco, vai falar um poema. Então, aguardem. Atenção, Brasil, Gabriel vai falar daqui a pouco.

Dr. Cristiano, muito obrigada, viu?

Berenice Oliveira ainda está com a gente?

A SRA. BERENICE OLIVEIRA LEITE LACERDA (*Fora do microfone.*) – Estou.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Tá, Berenice, pega um microfone pertinho.

A SRA. BERENICE OLIVEIRA LEITE LACERDA (*Fora do microfone.*) – Olha o Bernardo.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Ó o Bernardo! Traz ele aqui! (*Palmas.*)

Berenice, usa esse microfone.

Gente, o Bernardo está aqui!

A SRA. BERENICE OLIVEIRA LEITE LACERDA (Para expor.) – O Bernardo está aqui.

Obrigada a todos. Se ainda tiverem, por favor – eu esqueci, fiquei tão nervosa –, a foto com o Dr. Marconi, pós-cirurgia.

E fica aqui o meu agradecimento ao Dr. Marconi, e à senhora, Senadora, também por dar espaço a essa pauta que é tão importante. Tenho certeza de que nós vamos escrever um marco a partir dessa audiência.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Olha, eu queria que a TV Senado mostrasse o rostinho dele.

Atenção alguma mãe que está do outro lado nos assistindo, que está triste porque recebeu o diagnóstico ou o seu bebezinho já nasceu e você está nervosa. Olha o que é o tratamento! Olha que coisa mais linda que está o Bernardo! Fica bem, mãe! Fica bem! O seu



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

bebê vai ficar bem, você vai ficar bem. Olha o Gabriel, aqui do lado, que vai falar poesia daqui a pouco!

Muito obrigada.

Olha lá o Bernardo, pós-cirurgia, com o Dr. Marconi! Coisa mais linda! (*Palmas.*)

Obrigada, Berenice, por ter trazido o seu Bernardo para a audiência. É muito lindo! Espero que ele torça pelo Corinthians logo, logo. (*Risos.*)

Nós vamos agora para agradecimentos e considerações finais do Dr. Gerson Wilder.

O SR. GERSON WILDER DE SOUSA MELO (Para expor.) – É redundante, mas tenho que falar: gratidão, Dr. Delmiro.

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

O SR. GERSON WILDER DE SOUSA MELO – Mais conhecido como Marconi, mas ele é Belmiro também.

A SRA. DAMARES ALVES (Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Delmiro!

O SR. GERSON WILDER DE SOUSA MELO – Senadora, sempre empática, de verde esperança, para a nossa sociedade, para as mães e para as crianças que serão adultas, eu quero fazer uma proposição: Ministério da Saúde, esses dados estão atuais? Ministério da Saúde, conhece a LBI (Lei Brasileira de Inclusão), que fala que a pessoa com deficiência pode ser física e pode ser leve? Então, nós vamos ter que propor, Senadora, um projeto de lei para garantir BPC para as mães e pais com crianças com lábios leporinos ou fenda labial.

Então, vamos fazer isso?

A SRA. DAMARES ALVES (Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Bora.

O SR. GERSON WILDER DE SOUSA MELO – Não é isso? Vamos fazer!

Não é porque o nobre Ronei falou que o filho dele é campeão de natação, ou está se desenvolvendo, que ele não tenha a necessidade de uma assistência.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

*(Manifestação da plateia.) (Palmas.)*

O SR. GERSON WILDER DE SOUSA MELO – Vamos assistir! Vamos combater, Senadora! Vamos ajudar!

Nossa nobre médica não pode escusar ou esquecer um passado de lutas para chegar aonde chegou. E, até hoje, será que alguém não pergunta: "o que foi aí no seu lábio? Um acidente?". Será que isso não a constrange? Vamos ser mais humanos? Vamos não enxergar as deficiências, e sim as eficiências?

Senadora, conto com a senhora para mais essa batalha.

A SRA. DAMARES ALVES (Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Bora! Estamos juntos! *(Palmas.)*

O SR. GERSON WILDER DE SOUSA MELO – Gratidão! Gostaria de passar para a Bárbara...

A SRA. DAMARES ALVES (Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Dr. Ronei Lacerda, para agradecimentos, pai de paciente.

O SR. RONEI LACERDA DE ANDRADE (Para expor.) – Mais uma vez, muita gratidão pelo Senado Federal, por essa oportunidade de falar aqui hoje; à Senadora Damares, ao Dr. Marconi e equipe.

E eu esqueci de um detalhezinho importante, porque eu até falei assim: gente, eu vou lá, sem nenhum debate pronto, sem nenhuma fala pronta, eu vou falar com o coração.

E eu lembrei... Com o Dr. Gerson aqui falando sobre a discriminação e preconceitos, me lembrou de uma coisa além disso ainda. Eu sei que não são todos os homens de quem eu vou puxar a orelha agora – principalmente os que estão aqui são militantes da causa –, mas, infelizmente – desde o início, eu fiquei sabendo disso, ou seja, desde 2013, quando aconteceu essa situação com meu filho –, vários pais abandonam a família, abandonam o filho e abandonam as esposas.

Então, eu faço esse apelo, sim, aos pais, ainda que separados da mãe da criança, que deem todo o apoio. Isso é muito importante, porque família é constituída por pai e mãe,



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

independentemente se estão juntos ou não. Mas essa questão de abandono de alguns pais é algo que também me preocupa demais.

E, já que eu estou falando para todo o país aqui, Senadora, eu gostaria de deixar esse pequenino puxão de orelha para alguns pais, para que eles retornem lá e cuidem de seus filhos, junto com a mãe. Por mais que a mãe, historicamente, cuide mais dos filhos e tenha aquele dever de cuidado, os filhos também precisam dos pais, ainda mais para combater preconceitos, discriminações; ou seja, que essa lei e que a nossa futura regulamentação possam seguir a cada ponto deste país que precise, que necessite desse auxílio para quem tem fissura labiopalatina.

É muito importante que chegue ao interior desse imenso país, esse país continental. Que, com a ajuda de todos, com a iniciativa do Legislativo, de todas as organizações, a gente possa chegar a todos os cantos deste país.

Agradeço muito e até mais. (*Palmas.*)

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

Bárbara Micheline, para as considerações finais.

A SRA. BÁRBARA MICHELINE (Para expor.) – Senadora, como eu falei anteriormente, há uma necessidade pujante de a gente capacitar o setor de saúde, para que ele tenha as respostas necessárias para essa população.

A gente viu o representante do Ministério da Saúde falando que é só fazer uma cirurgia que se resolve. Não! O Dr. Thyago Cezar, que fez inclusive um doutorado a respeito desse assunto, pesquisou, fez uma conversa com pacientes que já passaram por isso, e ele teve a iniciativa de falar apenas com adultos, que já sabem o que querem, já sabem o que passaram. Ele falou que eles não se importavam com qual era o centro em que essa pessoa fez esse atendimento.

Eu vou trazer para vocês aqui alguns dados. Os dados colhidos com 425 participantes revelam que a alta hospitalar não representa o encerramento das barreiras vivenciadas por essa população. Ao contrário, 70,6% dos participantes relataram enfrentar desafios significativos,



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

mesmo após o término do protocolo clínico. Na mesma direção, 69,7% afirmaram que as limitações impostas pela condição não se encerram com a conclusão do tratamento e 70,5% indicaram que há persistência de barreiras de acessibilidade mesmo durante o período terapêutico.

E ele faz uma ressalva muito importante para a gente – ele não pôde estar aqui hoje, mas mandou para a gente este encaminhamento –: ser PCD não tem relação apenas com a capacidade das pessoas, que, inclusive, são muito capacitadas, mas sim em relação às barreiras impostas pela sociedade, barreiras de acesso à saúde, ao emprego, a concursos públicos, por exemplo, que negam até a possibilidade de inscrição – as polícias militar e civil, de diversos estados –, barreira ao emprego, barreira à saúde. Ter essas barreiras não daria para considerar a pessoa como uma pessoa com deficiência? Ela é deficiente por conta de uma situação de saúde, não pela capacidade dela – porque a gente vai ver em instantes, que é uma pessoa que tem capacidade ampla e tem habilidades amplas. E, sim, merece ser classificada como pessoa com deficiência, para ter o apoio que ela merece.

É isso. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Muito... Bárbara, eu acho que essa vai ser a nossa linha mestra do debate da próxima audiência.

A Iracema ainda está *online*? (*Pausa.*)

Iracema, dois minutos para considerações finais.

A SRA. IRACEMA SANTOS ANDRADE ROCHA (Para expor. *Por videoconferência.*) – Sim, estou.

Muito obrigada. Quero agradecer a participação com essa mesa, com essa manhã tão enriquecedora, de um assunto tão importante, em que temos muito ainda a conquistar. Há muito trabalho ainda pela frente.

Muito obrigada, Senadora, por abraçar essa causa e nos dar ainda mais uma luz no fim do túnel.

Um abraço e muito obrigada. (*Palmas.*)



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

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

A Camila está *online* ainda?

Camila, dois minutos para considerações finais.

Não fique brava, provocaram-na aqui...

A SRA. CAMILA CARLONI GASPARRO (Para expor. *Por videoconferência.*) – Eu estou *online*.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Dois minutos para considerações finais.

A SRA. CAMILA ROCHA E SILVA (*Por videoconferência.*) – Imagine, eu não fico brava nunca. (*Risos.*)

Eu acho que é superimportante ouvir, inclusive, todo mundo. Eu não tenho a intenção de finalizar uma discussão. Eu disse rapidamente sobre a questão da pessoa com deficiência, que é uma discussão que tem dentro do ministério, e que nem somos nós que encabeçamos. É uma área específica da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência que tem feito essa discussão mais profundamente. Eu tenho certeza, inclusive, que essa coordenação está à disposição para discutir com vocês.

E o fato de o paciente com a fissura labiopalatal hoje não estar incluído necessariamente dentro desse público não significa que aquele paciente que se tratou e, mesmo assim, ficou, após os tratamentos e as cirurgias... Eu também nunca disse, em nenhum momento, que uma cirurgia resolvia. A gente está nessa luta há muitos anos e sabe que não é assim.

Então, é uma atenção multidisciplinar. É um caminho longo que esse paciente faz, é um cuidado prolongado. Muitas vezes de seis a oito cirurgias ele vai precisar – é uma média comum essa quantidade de cirurgias. Fora um largo rol de tratamentos pelos quais esse paciente passa: a fonoaudiologia, o cirurgião dentista, ou seja, a gente tem um leque grande de procedimentos e de tratamentos que esses pacientes precisam acessar para realmente conseguir se reabilitar.

E é nesse sentido... A gente sabe de toda essa caminhada, e isso não o exclui do leque, das necessidades, de precisar de atenção. Inclusive, em muitos casos, sim: após os tratamentos,



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

infelizmente, ainda pode ser que esse paciente precise de alguns cuidados para o resto da vida, e a gente sabe disso – de tratamentos e de terapias. Então, é nesse sentido.

Eu quero dizer que a gente da atenção especializada do ministério, junto com a atenção primária – está aí o pessoal da saúde bucal, presencialmente, com vocês –, está à disposição para continuar nessa discussão. A gente acha superimportante poder participar tanto de audiência pública quanto de discussões relacionadas a projetos de lei. Então, a gente está à disposição para poder sentar, olhar para essas questões, uma vez que, quando a lei sai, é a gente que tem que a operacionalizar. Então, é muito importante que essa construção possa ser realmente coletiva. Que a gente possa participar junto com a sociedade civil, junto com a Casa Legislativa e com o Poder Executivo – que somos nós –, para a gente conseguir, cada vez mais, construir uma rede de atenção que atenda às necessidades.

Eu agradeço de novo. Muito obrigada. Bom dia para nós. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Camila, obrigada. Agradeça ao Ministro por tê-la designado. Acho que ele mandou a pessoa certa para esta audiência. Muito obrigada, Camila.

Gente, nós vamos ouvir agora a Adriana.

Adriana, tem dois minutos, porque você vai falar na próxima audiência, certo? Operação Sorriso do Brasil, né?

A SRA. ADRIANA TSCHERNEV (Para expor.) – Isso.

Obrigada, Senadora. Eu não vou usar nem os dois minutos, eu queria só agradecer esta abertura.

A Operação Sorriso trabalha já há 40 anos no mundo e há 30 anos aqui no Brasil nessa causa da fissura labiopalatina.

A gente, nos últimos anos, tem focado no fortalecimento do sistema público de saúde, através de doações, capacitações, treinamentos, e a gente foca na Região Norte, que é justamente onde tem esse *gap* assistencial.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E especificamente a gente acabou de implementar um piloto da implementação da linha de cuidado, porque essa legislação no Estado de Rondônia foi passada já há algum tempo; então, a gente vem trabalhando com a secretaria estadual da saúde para implementar a linha de cuidado. E a gente já tem um piloto, que já passou na comissão bipartite. A gente já teve os 52 municípios aderindo e a gente já fez a primeira capacitação da atenção primária e de agentes comunitários de saúde.

E a gente queria colocar essa nossa experiência à disposição de todos vocês, da Senadora, do Dr. Marconi, da atenção especializada, do grupo de trabalho da odonto. Isso tudo que a gente pôde desenvolver e aprender, a gente quer compartilhar com vocês.

Então, a gente fica à disposição e, mais uma vez, a gente agradece aqui o espaço. A gente quer trabalhar juntos para que nenhum paciente fique sem atenção.

Obrigada. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Adriana, eu gostei da oferta. Então, você poderia falar o endereço de vocês na internet? Tem muita gente nos assistindo. Para quem quiser ajudar, fazer contato com vocês... Dá o endereço de vocês.

A SRA. ADRIANA TSCHERNEV – É [www.operacaosorriso.org.br](http://www.operacaosorriso.org.br) – só não tem o cedilha nem o til. E a gente está no Instagram também. Então, a gente aguarda aí a visita de todos vocês e um contato das Comissões, o que é o mais importante.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Operação Sorriso. Vamos lá, gente! Vamos acompanhar, vamos seguir. Muito obrigada.

Eu registro a presença da Rita Ballock, minha amiga, que é presidente de um instituto que tem assento na ONU. Rita é parceira, amiga, me ajuda muito nas discussões dos bastidores.

E agora a gente vai... Foi a senhora que pediu a palavra, não é? Dois minutos.

Cadê a de Marabá?

A SRA. ANA PAULA CABRAL GUEDES (*Fora do microfone.*) – De Marabá sou eu.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Dois minutos, porque ela vai falar na próxima audiência.

Puxa o microfone para ela aí.

A SRA. ANA PAULA CABRAL GUEDES (Para expor.) – Meu nome é Ana Paula. Eu sou pedagoga e psicóloga – me formei agora em psicologia também por causa dos fissurados.

Eu quero dizer que, no Pará, a gente tem um acompanhamento em nível de governo. A gente teve o primeiro Governador que olhou por nós lá. Então, a gente fez uma rede de apoio ao fissurado.

Marabá tem o Sorriso Legal, que eu fundei e de que sou a Presidente. Há 25 anos a gente tem esse trabalho, então nós somos os pioneiros em Marabá. A gente realiza em torno de 15 a 25 cirurgias mensais. Temos apoio do hospital regional, através do Governador do estado. E a gente tem toda a equipe interdisciplinar lá em Marabá. Temos sede própria e, agora, após 13 anos, conseguimos, através do Ministério da Saúde, a nossa certificação, o Cebas, então estamos muito gratos por isso.

Eu queria dizer para a Dra. Camila que Marabá tem, sim, essa rede de apoio. Temos em Santarém, com a Iracema lá, que acho que muita gente conhece aqui, uma guerreira. Nós temos as cirurgias em Belém, na capital, na Santa Casa, e temos o centro completinho, que é em Marabá. Então, Marabá eu acredito que hoje está muito bem assistido – Marabá não, o Estado do Pará. Temos coisas para fazer ainda, muitas coisas.

Eu gostaria uma hora de contar toda a história do Sorriso Legal...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Você vem na próxima audiência, trazendo imagens. Passa só o endereço da internet para a gente acompanhar.

A SRA. ANA PAULA CABRAL GUEDES – O nosso Instagram é Instituto Sorriso Legal. Só isso aí, pode clicar lá. Como a gente sempre fala, é maior do que um abraço, é um grande sorriso.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Muito obrigada e obrigada à minha equipe que está lá assistindo, todas as mães, pais. Estou muito feliz. Muito obrigada pela oportunidade, Marisa. Não posso deixar de agradecer ao nosso Senador Paulo Rocha, que foi um dos que lutou também.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Relator da lei, inclusive, aqui.

A SRA. ANA PAULA CABRAL GUEDES – Relator da lei, isso. Eu fui uma das que vim, tem um ofício que eu entreguei para ele – eu. Se a senhora olhar, está lá meu nome. O primeiro ofício foi o meu, Ana Paula Guedes Cabral.

Senador Paulo Rocha, muito obrigada; obrigada ao Governo do Estado, ao nosso Governador Helder Barbalho, que foi o primeiro Governador do Estado do Pará que abraçou a causa, vestiu a camisa, e à Dra. Alessandra.

Então, muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Vamos aplaudir Marabá, gente? (*Palmas.*)

Rita, um minuto.

Gente, é que estou com tanta criança no auditório, a gente não pode demorar.

Rita.

A SRA. RITA BALLOCK (Para expor.) – Senadora, em primeiro lugar: nunca vou me arrepender desse voto que eu dei para a senhora estar aqui no Senado. A senhora honra meu voto.

Pois bem, a única razão que me parece justificar a existência do Estado moderno é o desenvolvimento humano na sociedade, Senadora – essas são suas palavras. Através, portanto, de políticas públicas de Estado continuadas, como a senhora está fazendo, que assegurem infraestrutura de serviços e equipamentos urbanos adequados, que coloquem o ser humano em sua dignidade, em especial os vulneráveis. Essas são as preocupações. Todo o restante, em tese – em tese –, poderia ser um desdobramento natural.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Parece que os recursos financeiros – Ministério da Saúde e atenção – não faltam com a arrecadação, quebrando recordes seguidos, todos os dias. Contudo, as instituições de saúde, para citar apenas um de muitos exemplos, experimentam a severa carência de praticamente tudo – tudo – para uma prestação condigna, o que se atenua pela inegável superação do corpo médico – e aqui eu menciono o Dr. Marconi e o Dr. Cristiano.

Agora, estas duas perguntas, finalizando, vão ficar, certamente, para uma outra ocasião – porque tenho certeza de que V. Exa. vai nos responder –, que seriam: como o Tribunal de Contas da União, principal braço de controle externo do Congresso, e esta Casa veem essa situação? Como veem essa situação? E a segunda seria: falta melhor gestão dos recursos ou um controle mais eficaz e efetivo?

Muito obrigada, Senadora. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Uau! É de tirar o fôlego. As suas perguntas tiram o fôlego da gente. Nós vamos dar essas respostas.

Atini, apenas fale o endereço eletrônico de vocês, se alguém quiser ajudar, colaborar. Essa é uma instituição que busca as crianças indígenas para a cirurgia e cuida delas por um longo tempo.

O SR. REGINALDO LÚCIO VELOSO (Para expor.) – Bom dia a todos. (*Fora do microfone.*) Meu nome é Reginaldo e agradeço à Senadora Damares e tudo o que foi colocado aqui nesta manhã. Saio daqui maravilhado e cheio de esperança para os povos indígenas, especificamente o povo com o qual eu trabalho.

E deixo aqui o nosso endereço, para que você possa conhecer esta instituição tão importante que tem, de fato, salvado crianças indígenas em situação de risco e de vulnerabilidade: Atini – Voz pela Vida. Esse é o nosso endereço no Instagram, é o nosso *site*. É só você digitar lá que você vai encontrar.

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

A senhora pediu um minuto.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Só ela, mais ninguém. Eu não posso... Nós temos horário para encerrar.

Aperta o microfone. Fala seu nome.

A SRA. LARYSSA LOPES DE ARAÚJO (Para expor.) – Obrigada, Senadora.

Eu me chamo Laryssa e sou fonoaudióloga do Instituto Yaçuri da Amazônia, serviço referência na cidade de Manaus.

Então, eu estou aqui, em nome de todos os mais de 4 mil pacientes que nós temos lá no Amazonas, agradecendo-lhe e parabenizando-a pela iniciativa, porque a nossa causa... Eu digo nossa porque eu sou fonoaudióloga e também parente de uma pessoa que nasceu com fissura, foi isso que me fez querer estudar e me dedicar à causa. Então, parabéns pela iniciativa.

Nós do Instituto Yaçuri atendemos pacientes de todo o Amazonas, e, como a senhora bem falou no início, é uma grande dificuldade fazer política pública no nosso Amazonas. Os pacientes realmente passam sete, oito, dez dias de barco para chegar até a nossa instituição – isso para vir – e depois mais dez para voltar. E também tem a questão da cheia, da seca, o que dificulta ainda mais. Nossos rios são as nossas estradas.

Assim, eu gostaria de fazer um agradecimento público à Smile Train Brasil, porque, como a senhora falou no início também, graças às organizações não governamentais, no nosso serviço – vamos completar agora seis anos –, nós mudamos a vida de milhares de pessoas. São mais de 4 mil pacientes já atendidos. Muito mais do que procedimentos, nós atendemos de forma integral e especializada. Então, eu gostaria de agradecer à Smile Train, porque, graças a essa instituição, nossos profissionais, os equipamentos, a atualização a profissionais, a participação em Congresso... Isso é, sem dúvida, essencial para quem luta, para quem está diariamente ali na ponta com nossos pacientes de fissura labiopalatina.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Que bom que eu lhe dei a palavra! Parabéns pelo que vocês estão fazendo em Manaus.

Dê o endereço eletrônico do seu instituto – fale devagar para a gente entender.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. LARYSSA LOPES DE ARAÚJO – Instituto Yaçuri. Yaçuri, para quem não sabe, significa sorriso na etnia baré. Então, a gente quis fazer essa homenagem aos povos indígenas também.

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Instituto Yaçuri, mais uma instituição.

A SRA. LARYSSA LOPES DE ARAÚJO – Instituto Yaçuri da Amazônia.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Você não deu o endereço eletrônico. Fale seu endereço eletrônico.

A SRA. CAMILA ROCHA E SILVA (Para expor.) – Obrigada, Senadora.

O nosso endereço eletrônico é [smiletrainbrasil.com](http://smiletrainbrasil.com), e a nossa rede social também é [smiletrainbrasil](http://smiletrainbrasil).

Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Agora, a gente vai para o auge da nossa audiência.

O nosso querido Gabriel – é Gabriel Azevedo, é isso?

*(Intervenção fora do microfone.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Gabriel Albuquerque. O Gabriel Albuquerque vai falar um poema.

Foi você que fez o poema, Gabriel?

TV Senado, eu quero que mostre muito o rosto do Gabriel, porque ele ficou até agora. Ele chegou aqui às 9h30 – são 13h26 – para falar o poema dele.

Gabriel, seja bem-vindo. Pode falar.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Espere aí! Vai ter plaquinha com o nome dele? Não tem, não? Ah, não... Sem plaquinha, Gabriel não fala.

Pode começar, Gabriel.

O SR. GABRIEL ALBUQUERQUE PINTO BANDEIRA SANTOS (Para expor.) – Bem, eu aprendi que uma fala tem começo, meio e fim. Então, eu vou falar, primeiro, que somos muitos fissurados; segundo, é inacreditável que tem criança da minha idade que não fez suas cirurgias; e terceiro, aprovem as leis.

O meu poema, que eu vou declamar agora, é Nossos Sorrisos.

Hoje é o Dia da Fissura, e eu vim aqui contar que criança fissurada também nasceu para brilhar.

Já fui em médico, em fono, no dentista eu sentei, no psicólogo conversei e até coragem ganhei.

Assistente social ajudando, minha família sempre ali, mas às vezes deu medo, mas eu nunca desisti.

Teve dia de sopa gelada, de não poder mastigar, mas, depois de um tempinho, eu já queria brincar.

Minha cicatriz mostra tudo o que eu vivi. Não é coisa triste, é a marca de eu conseguir.

E para os pais e profissionais quero falar com emoção: obrigado pelo cuidado, pela força e atenção, porque toda criança aqui tem coragem de montão e, se a gente ficar junto, fica feliz de coração. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Na minha terra a gente a gente aplaude em pé. A gente aplaude em pé.

E assim... Você é lindo Gabriel, olhe seu nome.

O SR. GABRIEL ALBUQUERQUE PINTO BANDEIRA SANTOS – Obrigado.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – E, assim, com a palavra de Gabriel, a gente...

O SR. MARCONI DELMIRO – Senadora...

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

O SR. MARCONI DELMIRO – Eu estou trazendo a Lazineira, da etnia canamari, para lhe entregar flores.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Para mim? Flores para mim?

*(Intervenções fora do microfone.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. *Fora do microfone.*) – Vem cá, mas eu a quero no colo.

Ah, que linda. Cadê minhas flores? *(Risos.) (Palmas.)*

Ela tem óculos. *(Risos.)*

Eu declaro encerrada a nossa primeira audiência.

Que Deus abençoe vocês!

Obrigada pela presença. *(Palmas.)*

*(Iniciada às 10 horas e 13 minutos, a reunião é encerrada às 13 horas e 29 minutos.)*