



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ATA DA 20ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA COMISSÃO DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA, INOVAÇÃO E INFORMÁTICA DA 4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57ª LEGISLATURA, REALIZADA EM 22 DE JUNHO DE 2026, SEGUNDA-FEIRA, NO SENADO FEDERAL, PLENÁRIO VIRTUAL DE COMISSÃO.

Às dez horas do dia vinte e dois de junho de dois mil e vinte e seis, no Plenário Virtual de Comissão, sob a Presidência do Senador Flávio Arns, reúne-se a Comissão de Ciência, Tecnologia, Inovação e Informática com a presença dos Senadores Hermes Klann e Damares Alves. Deixam de comparecer os Senadores Confúcio Moura, Efraim Filho, Ivete da Silveira, Marcos do Val, Oriovisto Guimarães, Daniella Ribeiro, Vanderlan Cardoso, Chico Rodrigues, Astronauta Marcos Pontes, Dra. Eudócia, Izalci Lucas, Teresa Leitão, Beto Faro, Rogério Carvalho, Dr. Hiran e Hamilton Mourão. Havendo número regimental, a reunião é aberta. Passa-se à apreciação da pauta: **Audiência Pública Interativa**, atendendo ao requerimento REQ 37/2026 - CCT, de autoria Senador Flávio Arns (PSB/PR). **Finalidade:** Debater sobre os desafios enfrentados por pacientes com Hipertensão Pulmonar para o diagnóstico e o acesso a tratamentos no Sistema Único de Saúde (SUS). **Participantes:** Carmen Cristina Moura dos Santos, Coordenadora-Geral de Atenção Especializada do Ministério da Saúde; Ricardo de Amorim Corrêa, Presidente da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia (SBPT); Flavia Navarro, Presidente do Grupo de Estudos de Circulação Pulmonar do Departamento de Cardiopatias Congênitas e Cardiologia Pediátrica da Sociedade Brasileira de Cardiologia (SBC); Débora Lima, Vice-Presidente da Associação Brasileira de Apoio à Família com Hipertensão Pulmonar e Doenças Correlatas (ABRAF); e Cecília Menezes Farinasso, Tecnologista da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde do Ministério da Saúde. **Resultado:** Audiência pública realizada. Nada mais havendo a tratar, encerra-se a reunião às onze horas e cinquenta e nove minutos. Após aprovação, a presente Ata será assinada pelo Senhor Presidente e publicada no Diário do Senado Federal, juntamente com a íntegra das notas taquigráficas.

**Senador Flávio Arns**

Presidente da Comissão de Ciência, Tecnologia, Inovação e Informática

Esta reunião está disponível em áudio e vídeo no link abaixo:  
<http://www12.senado.leg.br/multimidia/eventos/2026/06/22>



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

**O SR. PRESIDENTE** (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. Fala da Presidência. *Por videoconferência.*) – Havendo número regimental, declaro aberta a 20ª Reunião da Comissão de Ciência, Tecnologia, Inovação e Informática da 4ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura, que se realiza nesta data, 22 de junho de 2026.

A presente reunião destina-se à realização de audiência pública, com o objetivo de debater sobre os desafios enfrentados por pacientes com hipertensão pulmonar para o diagnóstico e o acesso a tratamento no Sistema Único de Saúde (SUS), em atenção ao Requerimento nº 37, de 2026, desta Comissão e de minha autoria.

Participarão desta audiência pública, por meio de videoconferência, os seguintes convidados:

- Dra. Carmen Cristina Moura dos Santos, Coordenadora-Geral de Atenção Especializada do Ministério da Saúde;
- Dra. Cecília Menezes Farinasso, da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde, do Ministério da Saúde;
- Dr. Ricardo de Amorim Corrêa, Presidente da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia;
- Dra. Flavia Navarro, Presidente do Grupo de Estudos de Circulação Pulmonar do Departamento de Cardiopatias Congênitas e Cardiologia Pediátrica da Sociedade Brasileira de Cardiologia;
- Sra. Débora Lima, Vice-Presidente da Associação Brasileira de Apoio à Família com Hipertensão Pulmonar e Doenças Correlatas (Abraf).

Quero, em primeiro lugar, dar as boas-vindas aos convidados e às convidadas e dizer da alegria de poder contar com todos no Senado Federal, nesta Comissão de Ciência, Tecnologia, Inovação, Comunicação e Informática, que tenho a honra de presidir, para debatermos o tema hipertensão pulmonar e os encaminhamentos decorrentes deste quadro.

Eu quero dizer – sempre enfatizo isto, particularmente para as pessoas que nos acompanham pelos meios de comunicação – que todas as comissões devem debater o tema. A de Direitos Humanos, porque é uma questão de direito humano também, de humanidade, de qualidade de vida; a Comissão de Assuntos Sociais, porque a saúde está na Comissão de Assuntos Sociais, a previdência, a assistência, e todas essas áreas estão relacionadas à hipertensão pulmonar; a de Ciência e Tecnologia, porque também a gente tem que olhar para a pesquisa, a inovação, o trabalho mundial nesta área, não só em relação à hipertensão, à produção de medicamentos, pesquisas, acompanhamento, mas inclusive todas as pesquisas que apontam para a estabilização, para a cura, como acontece com muitas doenças raras também no mundo inteiro.

Então, é ciência e tecnologia, são finanças – não há dúvida, tem que haver o financiamento para isso. Então, a ciência e tecnologia também estão fazendo isso do ponto de vista de uma



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

área que foi considerada prioritária no início dos trabalhos, justamente no sentido de dizer: a gente precisa desenvolver também mecanismos para enfatizar as necessidades. São 15 milhões de brasileiros aproximadamente que apresentam algum tipo de doença rara, cujo debate aconteceu nas Comissões.

Eu quero aqui também, inicialmente... Eu fui Senador de 2002 a 2010, e naquele período nós já debatíamos bastante hipertensão pulmonar – portanto, em 2002, significa 24 anos atrás; em 2010, quando terminou o mandato, eram 16 anos atrás. Naquela época, todas as audiências públicas eram acompanhadas muito particularmente por uma pessoa que tinha o quadro de hipertensão pulmonar, já falecida, a quem eu quero prestar homenagem ainda no dia de hoje, com a lembrança: Fausta Cristina Nogueira. Ela e o irmão estavam sempre no Congresso Nacional, tinham o apoio nosso também no período. Quero só dizer para a Fausta, na eternidade, que todos nós ainda estamos debatendo – talvez ela não tenha se beneficiado tanto também em função de todas as contingências – e que a caminhada continua, para que as pessoas que apresentem essa situação tenham um atendimento cada vez melhor. A gente sabe dos desafios, mas é importante também pensarmos nas soluções, nos encaminhamentos.

Antes de passar a palavra aos nossos convidados, comunico que esta reunião será interativa, transmitida ao vivo e aberta à participação dos interessados por meio do Portal e-Cidadania na internet, no endereço [senado.leg.br/ecidadania](http://senado.leg.br/ecidadania), ou do telefone 0800 0612211.

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

Eu quero dizer que já tivemos a contribuição de várias pessoas. Peço inclusive que a Secretaria passe para os expositores já as perguntas e os comentários que vieram, para que isso também ajude nas apresentações que serão feitas.

Eu leio aqui as perguntas que já vieram, para que o público tome conhecimento.

Luiz, da Bahia: "De que forma a fragmentação da rede de atenção à saúde e os entraves burocráticos no acesso a medicamentos de alto custo impactam a jornada?"

Henrique, do Distrito Federal: "Quais ações estão previstas para capacitar a atenção básica no reconhecimento inicial de sintomas de [...] [hipertensão pulmonar]?"

Daiane, de São Paulo: "Existem planos para ampliar o acesso a exames diagnósticos avançados e novas terapias para hipertensão pulmonar no SUS?"

E um comentário que já veio, que é da Renata, do Distrito Federal: "A integração entre atenção primária e cardiologia deve reduzir o tempo entre sintomas e diagnóstico" – um comentário da Renata.

Muito bem. Eu já combinei com os expositores, antes do início desta audiência pública, que nós passaríamos, em primeiro lugar, a palavra para a associação que representa as famílias e os pacientes, para que a associação traga o quadro geral, os desafios, as angústias, as necessidades, e, a partir daí, o Dr. Ricardo e a Dra. Flavia, que representam sociedades brasileiras e grupos de estudo, possam colocar o que é necessário e como é que eles veem o quadro, para que a gente possa, então, ao final, ir para o Ministério da Saúde, que é o grande executor de políticas públicas nessa área, junto aos estados e municípios no SUS, para o atendimento da população, em função do que as famílias tiverem dito, do que os médicos e pesquisadores tiverem apontado e do Ministério da Saúde.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, em primeiro lugar, eu passo a palavra, com muito prazer – talvez eu possa assim dizer, por 15 minutos – ficaria bem? –, se forem necessários, para a Débora Lima – a Débora é muito bem-vinda –, Vice-Presidente da Associação Brasileira de Apoio à Família com Hipertensão Pulmonar e Doenças Correlatas (Abraf).

Eu quero dizer que a gente preza muito o ponto de vista da família e do paciente, dentro daquela expressão de autoadvocacia, autodefensoria, nada sobre nós sem nós. Então a família tem que dizer o que acha, o que pensa, os desafios, os problemas, as peripécias e a busca em tantos lugares de soluções para o problema.

Débora Lima, seja muito bem-vinda. Com a palavra.

**A SRA. DÉBORA LIMA** (Para expor.) – Exmo. Senador, eu agradeço a oportunidade de estarmos aqui.

É uma honra estar aqui representando todos os pacientes com hipertensão pulmonar, em especial em memória da Fausta, que esteve aqui, em algum momento, anos atrás, lutando por isso. Desde então, muita coisa aconteceu, e, com certeza, ela foi uma das pessoas que colocou uma pedra, um tijolo fundamental para que esse caminho começasse a ser construído.

Bom, vou começar a minha apresentação e vou falar sobre a perspectiva de quem vive com a doença. (*Pausa.*)

Bom, o segundo do diagnóstico ou o minuto em que você recebe a notícia de que tem uma doença como hipertensão pulmonar é assustador, é como se você tivesse sido arremessado para o mar aberto, para um oceano, à noite. Você está completamente vulnerável, você não sabe de onde poderá vir o socorro e, ao mesmo tempo, você também não é capaz de se defender. Ondas gigantes podem te acometer e você está ali esperando por um socorro que, enfim, você não sabe de onde pode vir.

Há mais ou menos seis anos, eu passei por essa situação. Eu fui diagnosticada com hipertensão pulmonar após, aproximadamente, sete anos de investigação. Sete anos de investigação me colocam numa posição de uma pessoa de sorte, uma pessoa que ganhou em uma loteria, porque a doença é extremamente agressiva e leva os pacientes a óbito em até dois anos e meio aproximadamente.

Ao longo desses sete anos, eu passei por vários serviços médicos, eu tentei entender o que estava acontecendo, os sintomas iam me acometendo e piorando, ano a ano, mês a mês, me tornando cada vez mais incapaz, me debilitando cada vez mais, sem que eu pudesse entender, ao ponto em que eu chegasse a uma fase da minha vida de duvidar da minha sanidade mental, porque eu passava por vários serviços de saúde e não conseguia ter o diagnóstico adequado. Quando o diagnóstico chegou, uma outra odisseia começou: a odisseia para ter acesso a um centro de referência e um tratamento adequado para a minha doença.

O diagnóstico de hipertensão pulmonar te atinge de vários locais, é como se fosse um ataque de flechas, vem de vários lados. As dimensões do sofrimento são diversas. A gente fala muito sobre a perspectiva daquilo que acontece dentro da jornada do paciente no sistema de saúde, mas ela te acomete por várias áreas. Ela te acomete dentro da sua saúde, das suas questões físicas, dentro do ponto de vista econômico, social, psicológico, espiritual, familiar e do cuidador.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Quando se recebe o diagnóstico de uma doença da qual não há linha de cuidado, é muito difícil para o paciente, que é um leigo, primeiramente compreender os desafios de uma doença que é tão complexa quanto a hipertensão pulmonar – complexa até mesmo para os profissionais de saúde de ser interpretada, de ser tratada, de ser manejada, o que dirá para o paciente –, e é complexo para o paciente também entender como ele pode se organizar dentro desse sistema.

A Abraf faz um trabalho de monitoramento de fóruns que são públicos e de mensagens que, diariamente, recorrentemente, chegam a esses fóruns. Aqui a gente tem dois relatos, são dois exemplos. Isso pode ser pesquisado por qualquer pessoa. Um desses relatos aconteceu dois dias atrás, inclusive. Todo momento, pacientes perdidos, que não entendem como poderão ter acesso a um centro de referência, pedindo ajuda, pedindo "pelo amor de Deus", sentindo que foram até mesmo abandonados para morrer, como o relato que está num plano maior.

Nos últimos cinco anos, aproximadamente 2,6 mil pacientes entraram em contato com a Central do Pulmão da Abraf. Esses pacientes, parte deles, são aqueles dois pacientes do eslaide anterior, e vários outros, que precisavam entender como eles poderiam fazer para acessar um centro de referência. Eram pacientes recém-diagnosticados, perdidos, assustados, sem qualquer informação sobre direitos ou quais seriam os próximos passos que eles poderiam dar. E muitos deles, alguns desses pacientes já diagnosticados, relatando, fazendo denúncias sobre a falta de medicamentos já incorporados, mas que, em suas regiões, estavam sofrendo pelo desabastecimento.

Entre esses pacientes... É importante a gente ter um recorte aqui, que a Abraf sempre, com a benção de Deus, a Abraf para sempre estará aqui amparando, acolhendo esses pacientes, dando direcionamento à informação de que eles precisam. Mas não pode ser responsabilidade da Abraf indicar qual é o caminho correto para esses pacientes. Eles precisam ser encaminhados do sistema de saúde.

É importante ressaltar que esses pacientes já chegam diagnosticados, ou seja, alguém do sistema de saúde já sabe que eles têm hipertensão pulmonar. Ainda assim, tal qual aconteceu comigo, os profissionais de saúde também não sabem como endereçar esses pacientes para um tratamento adequado. Isso é muito cruel. E a gente está falando aqui de 2,6 mil pacientes nos últimos cinco anos, mas a gente não consegue alcançar todos os pacientes. Nem todos os pacientes têm esse entendimento, essa *expertise* de entrar na internet, entrar num fórum, buscar por uma associação de pacientes. Quantos são então os pacientes que não entram em contato conosco, que não buscam ajuda num fórum de internet e que não têm sequer qualquer tratamento, porque eles não têm esse entendimento de o que eles vão fazer a partir daí?

Aqui a gente tem uma análise sobre quem são os pacientes com hipertensão pulmonar no Brasil. Esse é o estudo VHIP, é um estudo que foi conduzido pela Abraf, em 2019. É um estudo realizado com pacientes brasileiros – pacientes e cuidadores –, não são dados extrapolados de outros países, é do contexto brasileiro.

Então a gente identificou que, entre esses pacientes que nós entrevistamos, 86% eram mulheres, a maioria entre 30 e 49 anos, plena idade ativa e reprodutiva, assim como eu. E 56% desses pacientes estão fora do mercado de trabalho. A doença retira completamente as pessoas da vida produtiva, mas esses pacientes não são considerados PCDs e têm uma dificuldade imensa de acesso a direitos e benefícios previdenciários. E 51% desses pacientes viviam com



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

uma renda familiar de até R\$2 mil. Esses são dados de 2019, se a gente atualizar pela inflação, hoje em dia, esses R\$2 mil seriam o equivalente a R\$2,9 mil por mês.

E aí eu pergunto a todos: é possível uma pessoa, uma família que está dentro de um processo de adoecimento que causa tantas limitações, que exige tanto dos pacientes, sobreviver com R\$2,9 mil? Porque é importante ressaltar que esses pacientes precisam do auxílio de um cuidador.

Cinquenta e nove por cento desses pacientes se sentem deprimidos na maior parte do tempo, isso é 13 vezes mais que a taxa mundial de depressão. Esse dado não surpreende, dadas as mazelas às quais um paciente com hipertensão pulmonar é submetido. O estigma é absurdo, a doença é invisível – você olha para mim e não imagina que eu sou portadora dessa doença. Se não há um validador, como o uso de um suporte de oxigênio, coisa que muitas pessoas, ainda que em classes funcionais muito avançadas, possivelmente podem não precisar usar, ainda que muitos usem, se não há um validador, a sua deficiência é invisível, você não tem o reconhecimento social sobre isso, você será considerado um preguiçoso. E a preguiça é um pecado capital, ninguém quer ser vítima desse estigma.

Oitenta e oito por cento dos pacientes sofrem de angústia e ansiedade constante, e isso afeta muito a qualidade de vida desses pacientes. Muito dessa ansiedade – eu posso falar por mim mesma – vem de um sentimento de desamparo. A gente tem uma questão que a gente vai entrar mais para a frente sobre a centralização dos centros de referência, os hospitais que estão aptos, os locais onde tem uma equipe que tem entendimento, conhecimento sobre a sua doença. Agora, por exemplo, eu estou em Brasília, a minha residência é em São Paulo, e passa muito pela minha cabeça coisas do tipo: "e se eu cair nessa escada, quebrar meu pé e precisar de uma cirurgia?", "se eu bater o carro e sofrer um acidente?", "como que vai ser quando eu chegar a um outro centro de saúde, será que esses profissionais estarão aptos e capazes de me tratar?", causando assim uma ansiedade, uma hipervigilância, uma não confiança sobre qualquer tipo de atendimento ou socorro que você possa precisar. Isso é muito angustiante para o paciente.

Aqui, a gente vai fazer uma análise sobre como isso nos atravessa, através da perspectiva dos direitos previdenciários, assistenciais e tudo mais. Aqui a gente tem três histórias que são da Josemara, da Helen Toledo e da Herica Elaine.

A Josemara é uma trabalhadora rural, e, apesar de ela ter todos os laudos que confirmavam o seu diagnóstico, a gravidade, a impossibilidade ao trabalho, a perícia a considerou apta para o trabalho. A gente vai ver aqui, dentro das explicações dos médicos, o quão voraz e arriscado é para um paciente com hipertensão pulmonar se submeter a esforços além daquilo que ele tem condições de realizar.

A Helen Toledo, fonoaudióloga do SUS, teve a licença-médica negada. Dentro do ambiente de trabalho, ela pediu transferência de função para que pudesse fazer uma atividade interna. Na ocasião, ela fazia visitas domiciliares aos pacientes, mas foi negado o pedido para poder ser realocada dentro das suas funções, fazendo com que ela tivesse que pedir demissão do emprego. Hoje em dia, ela pula de emprego em emprego. Ela se considera exausta e com a saúde deteriorando cada vez mais.

A Herica Elaine vive, é uma moradora de um hospital, de um centro de referência. Ela está há dois anos internada, ela mal sai do leito. Mínimos esforços causam nela desmaios. Ela não



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

tem a perspectiva de alta até que o medicamento de que ela necessita, que está em avaliação da Conitec, seja oferecido, concedido ou não. Enfim, ela não tem nenhuma perspectiva. Ainda assim, o benefício previdenciário dela foi cancelado dia desses.

Aqui, a gente consegue ver três histórias reais de pacientes e o quanto há uma invisibilidade em relação a essas questões para esses pacientes.

A gente tem trabalhado aqui no Projeto 3.076, de 2024, que institui a Política Nacional de Diagnóstico e Tratamento da Doença, que, no texto original, reconhecia esses pacientes como deficientes, os enquadrava na lei de PCD. O PL foi aprovado na Comissão de Finanças e Tributação recentemente, contudo, foi suprimido o artigo que considerava os pacientes com hipertensão pulmonar como PCD. Existe um entendimento aqui, nas Casas Legislativas, de que um paciente não pode ser considerado PCD a partir do seu CID, contudo, a gente se pergunta se os tomadores de decisão que concederão esses benefícios a partir das avaliações que fazem ali em seus consultórios, os peritos, nas avaliações biopsicossociais, estão aptos a identificar deficiências como a da hipertensão pulmonar. A gente percebe que não. Então, nós pacientes ficamos completamente vendidos e nos sentimos à margem da sociedade. Esses direitos não nos alcançam.

A gente precisa comentar outro ponto que atravessa os pacientes de uma maneira muito agressiva, que é a questão dos medicamentos incorporados pelo SUS que são prescritos pelo médico, mas que, ainda assim, estão em falta nas farmácias de alto custo. A gente percebe que não há uma transparência em relação a essas questões. Em muitas regiões do Brasil, você não consegue acompanhar isso através de um portal, de um aplicativo e tudo mais; você precisa se deslocar. A gente está falando de pessoas, de pacientes que têm limitações severas. É muito complexo para essas pessoas. Não há transparência em relação a isso. Esses dados não têm clareza de como você consegue acompanhar estoques, se há algum problema logístico, se há algum problema no fornecimento desses suprimentos, enfim, você não consegue saber o porquê de esses medicamentos faltarem. Não há responsabilização. E a consequência disso é a morte. Recentemente, medicamentos têm faltado, pacientes têm vindo a óbito, e a gente não tem uma responsabilização, um parecer, a gente não entende por que isso tem acontecido.

Do ponto de vista logístico, a gente percebe que os centros de referência estão centralizados em algumas regiões. Existem centros de referência no Brasil de extrema qualidade, profissionais altamente capacitados para cuidar de pacientes com hipertensão pulmonar. Contudo, em algumas regiões, os pacientes não têm acesso a essa questão. Quando a gente vai para as regiões amazônicas, para as Regiões Norte e Nordeste, em especial, principalmente locais onde o transporte precisa ser fluvial, a gente percebe que há um problema tremendo para que esses pacientes consigam acessar tratamento adequadamente. Muitos deles precisam fazer viagens intercontinentais, são muitos os pacientes que precisam se direcionar a São Paulo, ao Rio Grande do Sul, que são locais que realizam transplante pulmonar, que têm capacidade para realizar. É muito difícil para um paciente, nas condições de hipertensão pulmonar, realizar essas viagens, que têm um custo muito alto também.

Existe o TFD, que é um benefício concedido pelo governo, mas que, nem sempre consegue suprir todos os custos desses pacientes. O valor varia de estado para estado: um estado, por exemplo, que paga um valor muito alto chega a pagar R\$100, mas tem estados que pagam R\$36



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

a diária do paciente. Agora, você consegue imaginar, se você precisar morar ali na região de Porto Alegre ou próximo ao InCor, que é uma região considerada basicamente um pouco nobre no Estado de São Paulo, se você consegue pagar um aluguel com uma diária dessas? É importante mencionar também que, para você conseguir receber o TFD, de acordo com a regra de muitos estados, você precisa manter a sua residência no seu estado de origem. Então, você precisaria arcar com o seu aluguel ou, enfim, os custos da sua casa no seu estado de origem, mais os custos do estado para o qual você está se mudando.

*(Soa a campainha.)*

**A SRA. DÉBORA LIMA** – Estou finalizando já.

Isso torna inviável, isso mostra que não há equidade no acesso. Basicamente, consegue viajar, consegue ter acesso ao tratamento no centro de referência quem tem condições para isso.

E, para finalizar, a gente precisa falar sobre medicamentos que estão aprovados pela Anvisa...

Mudei o eslaide.

A gente precisa falar sobre medicamentos que estão aprovados pela Anvisa, aguardando a incorporação do SUS, em análise pela Conitec. São medicamentos revolucionários, que são a única chance de muitos pacientes de sobreviver; medicamentos que podem retirar pacientes da fila de transplante. A gente mostrou, no eslaide anterior, que o transplante não é algo que é acessível para todos os pacientes. Há pacientes que vivem dentro dos hospitais internados, aguardando por esses medicamentos, e, a cada dia que passa, o coração deles está sendo pressionado, violado e desgastado, a ponto de não ter condições mais de aguentar.

Muito obrigada.

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

É um desafio enorme, não há dúvida, para as pessoas, para as famílias. E uma audiência desta natureza é justamente para compreender essa situação do ponto de vista da Abraf, da sociedade brasileira, para que a gente possa, ao final, também colaborar, como Congresso Nacional, para que os direitos das famílias e das pessoas possam, na verdade, ser concretizados, em termos de diagnóstico, de tratamento, de previdência, e juntos construirmos aí um encaminhamento.

Obrigado, Débora. Fica aí firme também. Trabalho muito importante o da Abraf. Obrigado, por enquanto.

Eu passo, em seguida, a palavra, então, ao Dr. Ricardo de Amorim Corrêa, que é Presidente da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia.

Com a palavra, Dr. Ricardo. Bem-vindo.

**O SR. RICARDO DE AMORIM CORRÊA** (Para expor. *Por videoconferência.*) – Bom dia, Exmo. Sr. Deputado... Senador – desculpe-me – Flávio Arns, pelo convite. Na pessoa do senhor, eu cumprimento os demais participantes aqui desta audiência.

Estão me ouvindo bem? Estão me ouvindo bem?

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

**O SR. RICARDO DE AMORIM CORRÊA** (*Por videoconferência.*) – Ouvem-me bem?



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

**O SR. PRESIDENTE** (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Sim, pelo menos eu estou ouvindo bem. Não sei se os demais também, mas sempre procure falar mais perto, assim, do microfone, para o som também ser mais alto, um pouco mais... Mas está bem, da minha parte está bem.

**O SR. RICARDO DE AMORIM CORRÊA** (*Por videoconferência.*) – Está bem.

Cumprimento também os que estão aí, presencialmente, no Senado. É um prazer muito grande falar aqui em nome da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia sobre essa doença, sobre os pacientes com essa doença, que nos são tão caros e tão necessitados de um apoio.

Eu vou ver se vai passar aqui; só um momentinho. Não está passando, não sei por que.

Então, eu vou falar da questão associativa, da assistência médica, mas é só para o público leigo entender o que acontece – na verdade, vou ter que fazer assim – nas artérias pulmonares... Porque fica assim: a doença, a artéria, a hipertensão pulmonar, mas como que isso acomete o pulmão?

Aqui é uma foto de um preparado de uma pessoa que faleceu... Aqui de uma pessoa normal, desculpe, de uma biópsia normal. Vocês estão vendo aqui, ao centro, um cânulo de uma artéria pulmonar. Vocês vejam que essa parte verde é a fibra elástica da artéria; em volta estão os alvéolos, tudo vazio, porque ar não aparece no corte histológico; junto da parte verdinha tem essa paredinha amarronzada, e no meio é a luz da artéria, é o local por onde passa o sangue. Vocês vejam que tem algumas hemácias vermelhinhas lá, mas é bem ampla a parede da artéria, é bem fina. Então, essa é uma artéria pulmonar normal.

Aqui vocês veem um ramo de artéria na hipertensão arterial pulmonar. Não sei se vocês veem o meu cursor, mas vocês têm duas artérias aqui, com a parede totalmente espessa. A gente não vê nem a luz por onde passaria o sangue; está bem estreitado. O que há, nessa doença, é um estreitamento grande da luz da artéria. Isso, progressivamente, vocês imaginem, nós vamos ver aqui, à esquerda. Vocês veem, em azul, o que são as artérias pulmonares: do lado direito, do lado esquerdo e todos os seus ramos, até onde se consegue ver aqui, mas isso se transforma em milhões de capilares pulmonares, que vão permitir a troca gasosa. Então, isso corresponde àquelas artérias aqui em cima, aquela artéria aqui em cima normal.

Aqui vocês já veem que as artérias já estão engrossadas, endurecidas, seus ramos muito fininhos, tornando muito difícil a passagem do sangue do coração, do lado direito, que está em azul. Esse coração, do lado direito, é que manda o sangue para o pulmão. Esse coração não consegue enfrentar essa resistência com essas artérias obstruídas. Por isso, o paciente sente falta de ar, e, como a doença é difusa, não é um ou outro vaso. A hipertensão arterial pulmonar, que é um dos grupos, é difusa; então, a gente vê aqui que o coração, do lado direito, vai sofrendo, vai se dilatando. Vocês veem, comparando aqui, essa parte da frente, do lado normal, é o ventrículo esquerdo. Aqui, boa parte, um pouquinho aqui do ventrículo direito. Já aqui o ventrículo direito está crescendo e jogando o ventrículo esquerdo lá para o outro lado. Ele tem que reforçar para conseguir passar o sangue; e o paciente sente muita falta de ar e limitação ao esforço.

Hipertensão pulmonar – aliás o tema é hipertensão pulmonar –, como um todo, não é uma doença rara, porque são vários grupos. Vocês veem aqui, Grupos 1, 2, 3, 4 e 5. Então, nós temos



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

vários pacientes com hipertensão pulmonar que precisam do seu diagnóstico e do tratamento da doença de base.

Então, várias doenças cardíacas e pulmonares e algumas doenças gerais do corpo, como doenças hematológicas e outras, causam no fundamento da sua doença a hipertensão pulmonar; então, elas precisam ser tratadas objetivamente e de forma otimizada na doença de base, para que não cheguem a essa fase, porque chegar a essa fase significa risco de morte.

Quando a gente fala em hipertensão arterial pulmonar, é esse grupo 1 aqui, que tem a idiopática e várias doenças associadas que também são relativamente comuns – inclusive, esquistossomose no nosso meio, em alguns estados.

Então, nós falamos muitas vezes de diagnóstico de doença rara, mas não é rara: raras são algumas formas da hipertensão pulmonar, e todas elas precisam atenção.

Nós temos a publicação da Sociedade Brasileira de Pneumologia sobre o diagnóstico e temos, agora saindo, sobre o tratamento da hipertensão pulmonar.

Uma coisa importante do ponto de vista do paciente é como ele vai reconhecer que ele tem um problema. Nós somos pneumologistas. O sintoma mais frequente, na pneumologia, nos pacientes com doenças respiratórias é falta de ar e tosse também – obviamente, tosse e falta de ar. Falta de ar é uma marca, uma pequena limitação, um cansaço que vai progredindo, e o paciente pode reconhecer isso muito bem. Falta de ar, principalmente em determinadas condições e idades, não pode ser considerada normal. O paciente precisa também ter a sua atividade. A gente sabe que o paciente às vezes demora um ano para dar valor à sua falta de ar e procurar assistência, e, quando procura, o colega às vezes não enxerga a doença por vários motivos. Aí é mais um ano para chegar ao diagnóstico, aqui já respondendo algumas das questões dos pacientes no e-Cidadania, Deputado – desculpe, Senador; estive na Câmara esses dias e estou com a Câmara Legislativa na cabeça.

Então, a gente classifica o grau de disfunção de falta de ar em classe I, classe II, com limitação mais discreta – classe I é normal. E é tudo muito subjetivo do ponto de vista do paciente, mas tenta ser uma coisa que se aproxima da atividade do dia a dia do paciente. Então, a população precisa saber: classe funcional II tem uma limitação discreta da atividade física. Você imagina uma pessoa com 20 anos, 30 anos, como a Débora, por exemplo – 30 anos, né, Débora? –, mas com limitação da atividade física, e acha que é normal; não é, a gente precisa ver. Já a classe funcional III tem uma limitação acentuada da atividade física. Vocês vão ver, no próximo eslaide, o que isso significa do ponto de vista de risco, se a gente deixar estas limitações, falta de ar, dor aqui no peito, na frente, como isso põe em risco o paciente. Classe funcional IV: o paciente está incapaz, ele em repouso já está com falta de ar, o ventrículo direito do coração já dilatou, está com inchaço nas pernas.

Enfim, a doença evolui assim. Muitas das vezes, nós recebemos o paciente aqui em classe funcional III e IV. E o que isso significa? Parece uma apresentação para médico, mas não é. Olhe para você ver. Classe funcional I e II... Isso aqui é a mediana de sobrevida em meses. O paciente que está começando a doença, está em classe funcional I e II e hoje já está em tratamento no mínimo tem mais seis anos de sobrevida – quase. Mediana, gente, é uma coisa em que 50% estão abaixo disso, 50% estão acima disso; eu tenho paciente com mais de 20 anos de tratamento com os medicamentos. Classe funcional III e IV, olha só, a mediana já vai para 31



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

meses. Classe funcional IV, sem tratamento – e isso aqui é bom que se diga –, vai até uma expectativa de vida mediana de seis meses. Então, isso mostra que mesmo sintomas simples podem ser reconhecidos pelo paciente e pelo colega. Precisa que todos estejam cientes disso, né?

E, olha, aqueles dados são dados norte-americanos, mas hoje nós temos diversos registros: francês, sueco, norte-americano, espanhol. E eu pus aqui os do nosso centro de referência, quando o paciente chega, em todos esses casos aqui, ao centro de referência. Vocês veem aqui que o amarelo e o vermelho são classe funcional III e IV, para você ver que em torno aí de quase 50%, aqui no nosso caso, 43% dos pacientes chegaram ao nosso serviço já com a doença bem avançada, porque classe funcional tem uma correlação com a gravidade da doença.

E há uma coisa importantíssima aqui embaixo, olha: perguntando aos pacientes quando começaram os sintomas, a maioria dos pacientes tem dois anos já de sintomas – isso significa uma jornada em que ele perambulou aí pela assistência, alguns demoraram mais, outros menos –, mesmo lá no primeiro mundo: 2,3 anos, 2,2 na Espanha, Estados Unidos também, entre dois anos por aí, um ano e dois, até 80% dos pacientes, o que é uma tragédia do ponto de vista para o início do tratamento, porque aí começa a jornada do diagnóstico, em que nós vamos gastar mais algum tempo, e depois de acesso ao medicamento.

Então precisa de uma campanha mesmo muito forte para que tenham conhecimento pessoas, população geral e também os médicos. Isso já tem sido feito, mas é sempre necessário, porque há uma avalanche de médicos novos, a cada ano, sendo colocados aí no mercado da assistência, no sistema público e privado, que às vezes não têm conhecimento da doença.

Aquele primeiro gráfico que eu coloquei da classe funcional corresponde a esse registro aqui norte-americano, em verde, mostrando a curva de sobrevida dos pacientes em cinco anos. Vocês vão ver que a média de mortalidade, em cinco anos, era em torno de 38%. Em cinco anos, apenas 60% dos pacientes estão vivos no começo aqui do registro do NIH, americano, sem tratamento, porque nessa época não havia tratamento.

Com tratamento, olha só, nós evoluímos bastante. Aqui nessas curvas de cima – tem várias curvas daqueles registros que eu mostrei –, olha, nós aumentamos bastante a sobrevida para mais de 60%. A média de mortalidade reduziu aqui, e sobrevida bem maior com os tratamentos iniciais.

Eu tenho aqui, inclusive, o registro nosso aqui do Hospital de Clínicas, da UFMG, esse azul aqui, mostrando que, com todas as nossas dificuldades, nós conseguimos acompanhar aqui mais ou menos a sobrevida dos pacientes.

Isso aqui mostra também que essa melhora é insuficiente. Ter pessoas jovens aí com uma mortalidade alta dessa mostra claramente que é insuficiente, e nós precisamos avançar. E daí a nossa ação junto ao Parlamento, ao Ministério da Saúde, à Conitec, à ANS também no sentido de avançar na inovação, na oferta de novas tecnologias de tratamento.

As vias terapêuticas – aqui é só para vocês saberem: nós temos quatro vias, a via endotelina, do óxido nítrico, das prostaciclina. Eu vi ontem que iria ser difícil passar desse eslaide aqui e não sei por quê. Mas o fato é que nós temos três vias de tratamento. O tratamento é sempre combinado, porque é uma doença difusa com vários receptores, com vários alvos de tratamento que são necessários para que a doença seja controlada. Assim como em outras



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

doenças, o diabete hoje tem uma combinação de tratamentos, a obesidade, a hipertensão arterial sistêmica, enfim. Mas o fato, que vai ser motivo da aula da Dra. Cláudia, é que, quando recebemos um paciente, nós temos uma série de exames para fazer que nos vão dar alguns resultados, e, através deles, nós vamos estimar o risco de morte do paciente.

Vocês veem que baixo risco é menos de 5%, de 5% a 20% é intermediário e maior que 20% é risco alto, é aquele pessoal dos seis meses, mas nós trabalhamos para trazer o paciente, com o tratamento, para aqui, para esse baixo risco. Vocês vão ver as curvas.

Estamos indo, vamos lá!

Então vocês veem aqui essa estratificação de risco. Isso significa que, nessas curvas, com tratamento, o paciente que trata e chega a essa curva verdinha sobrevive mais; é uma sobrevida média, então ele sobrevive mais. Mas o paciente que continua aqui, com risco intermediário em laranja ou com risco alto em vermelho, vive muito menos. Vejam que, em cinco anos, 80% de quem está em baixo risco estão vivos, mas eu quero trazer para essa curva aqui, perto de 100%. Então isso é feito como? Com acesso aos medicamentos. E nós estamos publicando agora, a SBPT, a sua diretriz para o tratamento.

A primeira coisa, gente, é ter o diagnóstico confirmado em centro especializado. Não adianta ficar fazendo exames de alta complexidade como cateterismo cardíaco direito e o teste de vasorreatividade pulmonar; eles têm que ser feitos num serviço de hemodinâmica habituado com hipertensão pulmonar, porque esse exame é um exame dinâmico, não é um exame anatômico, como coronária. Então nós vamos ver aqui que esses pacientes primeiro precisam confirmar o diagnóstico. Pressão alta da artéria pulmonar é confirmada no cateterismo; o ECO é um exame de triagem, então nós precisamos confirmar com o cateterismo. Aí, com o cateterismo e aqueles outros exames, nós vamos ver o paciente, se ele tem risco baixo, intermediário ou tem risco alto. Se ele tem risco alto, já tem que ter três medicamentos. Isso tem que ser modificado no PCDT e agora com o último de 2023, para que a gente não fique testando um, dois, depois três medicamentos, e o paciente fique perdendo tempo. O paciente em risco baixo já começa com dois medicamentos. Agora, depois disso, o centro de referência reavalia o paciente em três a quatro meses, porque tem que ser rápido. A Débora falou que a mediana de sobrevida é baixa se o paciente estiver fora do tratamento adequado. Em três, quatro meses, se ele não estiver baixo risco, eu tenho que adicionar a terceira droga, adicionar uma nova medicação que está na Conitec. Como a Débora colocou, a gente espera que isso chegue logo, que é uma droga imunobiológica para a hipertensão pulmonar. A gente pode trocar o inibidor da fosfodiesterase-5 por um outro da segunda classe do óxido nítrico, considerar outras terapias e já considerar aqui referência para transplante, que é outro problema que nós temos, com um baixo acesso a transplante pulmonar.

Se o paciente está num baixo risco, que é o nosso objetivo, eu vou manter a terapia e realizar o monitoramento clínico regular; vou manter o que ele estava tomando, para a cada três a seis meses eu reavaliá-lo, o.k.? Isso conta como suporte também durante o tratamento farmacológico.

Principais lacunas, então, para terminar. Primeiro, dados epidemiológicos são limitados, faltam registros nos centros. Isso poderia ser feito pelo ministério, mas é feito também pela sociedade. Estamos elaborando toda uma logística para fazer o nosso registro de hipertensão



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

pulmonar na artéria pulmonar, que a gente vai publicar. É uma elaboração complexa, pelo tamanho do Brasil, mas está em andamento essa elaboração, para a gente conhecer a nossa prevalência e para a gente poder atuar sobre aquilo que realmente existe.

A outra coisa é que existem várias etiologias e algumas são únicas, em alguns lugares, como a esquistossomose, que é um ponto pequeno e menor do que alguns outros, mas no Brasil a esquistossomose é muito prevalente ainda, e nós estamos elaborando, para quem perguntou lá no *site*, centros de referência do Brasil pela SBPT. Isso aqui não tem valor legal, Senador; é só para os pacientes enxergarem onde estão os centros, para eles ganharem tempo na sua jornada e procurarem o local certo.

O diagnóstico é tardio, como eu falei. Então nós temos que treinar a atenção primária, sim. A Sociedade tem feito cursos para a atenção primária Brasil afora, com os nossos eventos, mas é pouco, porque o Brasil é muito grande. Então nós temos que avançar nisso.

E há o acesso desigual ao tratamento, porque existem, até com o tratamento que está disponível hoje, centros médicos do SUS em que os médicos que estão lá não sabem preencher o protocolo ou não têm tempo para preenchê-lo ou para fazer o encaminhamento, enfim. E as preparações, vamos dizer assim, a capacitação dos centros locais é muito diversa no Brasil.

E, pelo último eslaide, eu tive a curiosidade, Matheus e Senador Flávio Arns, de entrar no e-Cidadania. O senhor comentou aí e eu entrei ontem; e estão aqui todas as perguntas. Algumas delas eu espero ter respondido. Precisamos de um cadastro nacional, que nós estamos fazendo na sociedade e vamos colocar à disposição. A capacitação é necessária e precisa de muitos braços. Tem projetos para essa doença para a linha de cuidado na atenção primária e na especializada. A produção nacional de medicamentos eu espero que avance mais com as parcerias com Farmanguinhos, mas por enquanto a gente precisa ainda que as indústrias tragam para o Brasil e apresentem os seus dossiês.

Então a SBPT se coloca à disposição. Nós criamos o *advocacy* da SBPT, nesta gestão 2025 e 2026. Nós temos aqui as formas de contato. Enquanto não está tudo disponível, a gente pode informar através desses canais da SBPT.

E, com isso, eu termino a minha apresentação, falando aqui da campanha anual que nós fazemos, que é A Saúde Está no Ar, e cada respiração importa para todos os pacientes.

Muito obrigado.

**O SR. PRESIDENTE** (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Agradeço, Dr. Ricardo de Amorim Corrêa, Presidente da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia, enfatizando que todas as falas e apresentações estarão disponíveis no portal da Comissão.

Esta audiência pública está sendo transmitida para todo o Brasil, o que é importante no sentido de levar informação, sensibilizar e conscientizar.

Passo, em seguida, a palavra à Dra. Flavia Navarro, Presidente do Grupo de Estudos de Regulação Pulmonar do Departamento de Cardiopatias Congênitas e Cardiologia Pediátrica da Sociedade Brasileira de Cardiologia.

Seja muito bem-vinda, Dra. Flavia.

**A SRA. FLAVIA NAVARRO** (Para expor. *Por videoconferência.*) – Obrigada, deixe-me parar de compartilhar aqui, que não deu certo. Só um pouquinho. Agradeço.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Acho que agora... Vocês veem a apresentação agora?

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

**A SRA. FLAVIA NAVARRO** (*Por videoconferência.*) – Muito obrigada, então, Exmo. Senador. Agradeço aqui a Abraf, pelo convite importante, pela oportunidade de representar a Sociedade Brasileira de Cardiologia para falar desse tema tão importante no dia de hoje.

E o que faz uma cardiopediatra, aqui falando de hipertensão pulmonar, uma doença dos pulmões, como o Dr. Ricardo apresentou maravilhosamente bem? Dentro das causas de hipertensão pulmonar, tem uma causa que a gente não deveria estar falando aqui, mas a gente está conversando sobre essa causa, porque estamos no Brasil: as cardiopatias congênitas, ou seja, as malformações do coração, que acontecem em 1% da população.

Das causas congênitas, a causa mais comum é a de dentro do coração. E essas cardiopatias, quando não tratadas, quando não diagnosticadas, causam a hipertensão pulmonar. "Poxa, mas então, se ela pode ser diagnosticada, se ela pode ser tratada, ela não deveria causar hipertensão pulmonar". Sim, é uma causa evitável, mas, infelizmente, no Brasil, pela falta de um diagnóstico, pela falta de um pré-natal bem feito, do ultrassom, de um ecocardiograma fetal – que há uma lei para que todas as gestantes tenham direito ao ultrassom e ao ecocardiograma fetal –, esses pacientes, esses bebezinhos deixam de ser diagnosticados, passam pela vida sem o diagnóstico, acabam não tendo acesso à correção dos seus defeitos, e esse hiperfluxo pulmonar, esse sangue que acaba desviando da circulação sistêmica, indo para a circulação pulmonar, acaba levando à nossa hipertensão pulmonar.

E aqui eu vou – lógico que a gente vai falar de centro de referência, de acesso ao tratamento, ao diagnóstico – falar sobre essa população que, em muitos países desenvolvidos, não aparece, porque o paciente foi tratado no momento certo. Então, isso é algo muito importante.

Já trazendo essa doença que o Dr. Ricardo nos apresentou tão bem e falando um pouquinho do paciente em alto risco, que é um paciente que está sentindo cansaço no repouso e já trazendo um pouquinho a questão da previdência, outro dia eu fiz um laudo em que a paciente tem classe funcional IV. Classe funcional IV significa que a paciente está, em repouso, extremamente cansada. E esse laudo pedindo o auxílio-doença, o afastamento dos trabalhos foi negado – porque eu não entendo se a pessoa... –, e eu refiz o laudo explicando que era classe funcional IV, que a pessoa em repouso se sente extremamente cansada.

Então, esse paciente em classe funcional IV, que tem o seu ventrículo direito... E aqui o que faz de novo a cardiologista numa doença pulmonar, é que essa integração coração e pulmão é absolutamente um dependente do outro... Então, no momento que aquelas arteríolas que o Dr. Ricardo nos mostrou se fecham, quem sofre é quem está atrás, quem sofre é o ventrículo direito, é o coração que está tentando empurrar o sangue contra essa vasculatura tão fechada. E o que leva ao óbito, o que leva o paciente ao óbito – nessa situação, 20% dos pacientes em um ano – é a insuficiência cardíaca direita.

Então aqui respondendo à Renata, falando dessa integração cardiologia, hipertensão pulmonar e esse diagnóstico... Então, assim, quem que faz? A hora que o paciente está dispneico, está cansado, qual é o exame que faz a triagem da hipertensão pulmonar? Muitas



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

vezes é o ecocardiograma. Então o ecocardiograma vai ver sinais de que essa pressão no pulmão está aumentada. Essa é a triagem. E quem vai fazer o diagnóstico mesmo? O cateterismo cardíaco direito. E como o Prof. Ricardo Amorim nos disse, não adianta ter um cateterismo num centro que não trate hipertensão pulmonar. Muitas vezes, eu falo com muita dor no coração para os meus pacientes: "Me desculpe, mas eu vou ter que rasgar três cateterismos que você fez, que já te levaram a um risco". Quanto mais experiente o centro, menor o risco desse exame, mas é sim um exame invasivo, é sim um exame com risco, mas que a gente reduz muito o risco quando tem um centro especializado. Os pacientes chegam com cateterismos que eu falo: "Não vai me ajudar, eu vou precisar fazer outro direitinho com teste de vasorreatividade, porque realmente eu preciso fechar o diagnóstico, e só com cateterismo a gente fecha o diagnóstico e fala também um pouquinho do prognóstico desse paciente".

Então, toda essa parte que não é azul e não é verde são pacientes que estão em alto risco. Para o paciente que está em alto risco, aqui é o tratamento, e a gente traz esse tratamento do que deveríamos fazer, do que o mundo faz para tratar hipertensão pulmonar. E aqui eu chamo a atenção dos senhores, porque todo mundo que não está em verde e azul não tem acesso às medicações que deveríamos utilizar. Então, tem medicações que nós não temos registro na Anvisa, e que a gente realmente não pode utilizar no SUS, que são os prostanoídeos endovenosos subcutâneos. Dessas medicações, nós não temos registros no SUS, e são medicações extremamente potentes para o tratamento da hipertensão pulmonar. Então, esse paciente brasileiro já sai de uma dificuldade pela falta de medicações que não temos nem registro na Anvisa, mas a gente tem medicações com registro e com acesso.

Depois de nove anos, nós conseguimos a reformulação do nosso PCDT Hipertensão Pulmonar, que foi publicado agora em 2023. Ainda temos – aqui eu estou em São Paulo, o Dr. Ricardo em Minas – lugares em que ainda os pacientes não conseguem medicação, mesmo tendo o acesso através do PCDT. Muitos pacientes têm que usar via judicial para conseguir essas medicações, mas teríamos acesso a sildenafil, bosentana, ambrisentana, iloprost, selexipague, que são essas medicações da via dos prostanoídeos, mas que não têm a potência dela na forma endovenosa ou subcutânea. Temos registro, mas ainda não temos acesso, estamos em processo na Conitec, das medicações sotatercepte e riociguat.

Aqui eu trago a publicação, que saiu agora, da Sociedade Brasileira de Pneumologia, mas já trazendo o que temos registro na Anvisa. Então, dentro do que a gente tem registro na Anvisa, nós conseguimos tratar o paciente de baixo risco, ou de risco intermediário baixo, mas, para o paciente que não está em baixo risco, o paciente mais grave, nós deveríamos acrescentar um prostanóide, que pode ser o iloprost, ou talvez o selexipague, dependendo de como o paciente está; o ligante da activina, que é o sotatercepte; ou a troca do Sildenafil, por exemplo, pelo riociguat, essas medicações que estão no processo da Anvisa e que a gente pode conversar.

"Ah, a hipertensão pulmonar é uma doença extremamente grave, mas a evolução dela é para o transplante pulmonar, algo muito simples a ser feito." De forma alguma, não é? Primeiro, pensando no tamanho do Brasil e nos centros que fazem o transplante pulmonar, aqui a gente tenta buscar alguns dados de Datasus, mas, de janeiro de 2019 a junho de 2025, pelo Datasus, nós encontramos 315 transplantes pulmonares bilaterais, 116 unilaterais – para a hipertensão pulmonar, ele necessita ser bilateral. E aí o que a gente encontrou de CID de Datasus são apenas



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

18 transplantes neste período todo, no Brasil, sendo a maioria em São Paulo. O valor aproximado pago pelo SUS, ali procurando, é em torno de R\$110 mil, mas, na hora em que a gente vai ver o quanto esse paciente, por exemplo, numa rede privada, realmente gasta, porque é um procedimento extremamente complexo, extremamente grave, extremamente delicado, esse valor estimado passa de R\$2,5 milhões.

E aí o paciente que está na Região Norte do Brasil tem acesso ao transplante pulmonar? Ele não tem. Eu acho que a gente precisa identificar bem isso por quê? Para o transplante pulmonar, o paciente precisa morar perto do centro, o paciente precisa de uma série de exames, precisa estar próximo se o órgão chegar, precisa estar próximo se ele tiver uma intercorrência, precisar internar, precisar ir para a UTI, precisar de drogas vasoativas. Então, infelizmente, diferentemente dos outros países, não só o transplante não é uma realidade para o Brasil, como também essas drogas mais efetivas, que são os prostanoídes que o paciente fica recebendo pela veia, por um acesso central ou de forma subcutânea, não são uma realidade para o Brasil.

Então, o que a gente tem que fazer? A gente tem que não deixar que esse paciente evolua tão rápido, tratar muito bem esse paciente no momento do diagnóstico, não demorar, não atrasar, não retardar esse tratamento. Então, a hora em que a Renata perguntou em relação à Sociedade Brasileira de Cardiologia – e aqui eu fui pensando o papel do cardiologista nisso –, eu acho que a gente tem sim um espaço de fala, de educação continuada, para que esse cardiologista que vai atender esse paciente ou que vai fazer o ecocardiograma saiba ver os sinais de hipertensão pulmonar ao eco. Que ele tenha tempo, que ele tenha um volume de exames que seja oportuno para que ele consiga fazer um eco tranquilamente, avaliando esse ventrículo direito, o que não é rotina do ecocardiografista da rede primária, que faz muitos exames... Que, na hora em que ele chega para fazer, que ele consiga chegar a um centro de referência, pois, no centro de referência, ele vai ter o diagnóstico que é o cateterismo.

Eu trago aqui, falando um pouco de novas expectativas, já que não temos as medicações mais fortes, já que não temos o transplante pulmonar como realidade... O que nós temos e já temos registro na Anvisa? Há uma medicação nova que se chama sotatercepte, que pelos estudos se mostra extremamente importante no tratamento da hipertensão pulmonar, quando ela reduz o risco de morte ou de evento de piora clínica, nesse estudo que se chama Stellar, em 84%. E aí falaram: "Nossa, essa medicação foi tão importante. E se a gente usar essa medicação em pacientes extremamente graves?". São aqueles de classe funcional III e IV, que o Professor apresentou. Ele também reduz o risco em 76% de um primeiro evento de óbito por todas as causas, transplante de pulmão, que é um evento – e são várias coisas que a gente olha relacionadas à piora de hipertensão pulmonar –, ou de internação relacionada à piora de hipertensão pulmonar, quando comparado ao grupo placebo. E eram pacientes que estavam bem tratados, pacientes que usavam outras medicações. Esse estudo foi interrompido no meio dele, porque realmente o impacto do tratamento foi muito importante. Então, de forma ética – e o estudo clínico é extremamente ético –, o estudo teve que ser interrompido para que os pacientes que estavam no grupo placebo recebessem a medicação, porque realmente ela se mostrou extremamente eficaz. Nesse momento, no grupo sotatercepte sete tinham falecido, enquanto treze tinham falecido no grupo placebo. Então, ele teve que ser interrompido mostrando



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

benefício. E agora nós estamos nesse movimento, agora nós estamos nesta fase – já estou acabando – da Conitec de avaliação dessa tecnologia.

Falando um pouquinho só, terminando, dos centros de referência – a Débora já disse também –, há a dificuldade de esses pacientes chegarem. Eu tenho pacientes do Piauí, tenho pacientes de toda a Região Norte, e é muito difícil para eles chegarem. A gente depende do TFD, a gente procura passagens, eu ajudo os pacientes a procurarem passagens mais baratas, porque realmente o paciente ficar três, quatro dias sentados num ônibus é uma situação muito difícil. Às vezes, o paciente interna, nós ficamos no telefone tentando explicar o que é a doença para aquele médico que está lá longe, tentando organizar a vida do paciente, ajudar o paciente da melhor forma.

Então, aqui, eu abro a discussão para realmente a linha de cuidado de hipertensão pulmonar, pensando nessa educação continuada, para que esses médicos da ponta enxerguem a HP como uma possibilidade diagnóstica, que nós tenhamos os exames complementares, o eco para fazer a triagem, um cateterismo bem-feito, os acessos às medicações, centros de referência regionais, e que a gente não fique necessitando, que os pacientes não necessitem vir para os grandes centros.

E até o final, que são o transplante cardíaco e os cuidados paliativos, para cuidar desse paciente bem e com qualidade de vida até o final.

Eu gostaria de agradecer muito a oportunidade e ao Senador Flávio Arns pelo convite.

**O SR. PRESIDENTE** (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Agradeço à Dra. Flavia Navarro, que é Presidente do Grupo de Estudos de Circulação Pulmonar do Departamento de Cardiopatias Congênitas e Cardiopatia Pediátrica da Sociedade Brasileira de Cardiologia.

Só quero ressaltar, elogiar – me permite chamá-la de você, Dra. Flávia Navarro, assim como o Dr. Ricardo de Amorim Corrêa? – não só pela forma didática, mas pela forma determinada, assim, do desejo de que essa realidade se transforme a favor do paciente, da família, e esse que é o grande desafio. A gente, inclusive, solicita que vocês orientem o Senado em tudo aquilo que o Senado possa fazer, porque há unanimidade no Senado a favor da área. Em algo bem elaborado, bem estruturado, cientificamente embasado – né, Débora? – socialmente, assim, bem colocado, o Senado é unânime – é unânime. Vamos pensar juntos, então, está bem?

Passo, em seguida, a palavra à Dra. Carmen Cristina Moura dos Santos, Coordenadora-Geral de Atenção Especializada do Ministério da Saúde, que, inclusive, estava com problema aí na internet também. Com a palavra, Dra. Carmen. Seja bem-vinda!

**A SRA. CARMEN CRISTINA MOURA DOS SANTOS** (Para expor. *Por videoconferência.*) – Obrigada, Senador. Eu não sei se o senhor está me ouvindo bem...

**O SR. PRESIDENTE** (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Sim, estamos escutando; pelo menos eu estou.

**A SRA. CARMEN CRISTINA MOURA DOS SANTOS** (*Por videoconferência.*) – Ótimo.

Agradeço, mais uma vez, a oportunidade de estar aqui com o senhor para debater um tema que é tão importante, né?



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu vou colocar minha apresentação aqui, que é rápida, mas eu acho que ela responde a muitos dos questionamentos que foram feitos. Quero parabenizar, primeiramente, a Débora pela explanação excelente que ela fez. Foi uma aula realmente para nós, e eu espero que eu possa responder a alguns dos questionamentos. *(Pausa.)*

Bom, acho que foi falado. Eu achei muito interessante o que a Débora falou sobre o trabalho centrado na pessoa, né? Acho que é pensar em integração, tanto da rede quanto da família e do paciente.

Foi falado muito pelos especialistas sobre incidência, sobre o risco para as pessoas, do desenvolvimento da doença. É uma situação severa, que precisa ser atendida e diagnosticada no primeiro momento adequado.

Como eu estava falando, sobre a integração da atenção especializada com os demais níveis de atenção, precisa-se muito ter cuidado centrado na pessoa, protagonismo das decisões compartilhadas, a continuidade do cuidado que se inicia lá na atenção primária, e o objetivo todo desse é reduzir o longo tempo de espera, tanto para o diagnóstico quanto para o tratamento.

Aqui nós temos... Eu trouxe aqui uma jornada fragmentada, que ainda nós temos em muitos lugares, porque a pessoa fica perdida na rede, mas nós estamos trabalhando para que essa jornada seja integrada, em que a atenção primária possa coordenar o cuidado, tenha uma regulação adequada, que oriente o cuidado, para que ele possa chegar ao especialista, ao centro especializado, de uma forma ágil e oportuna para um tratamento adequado.

Então, a regulação é muito unida; a gestão da fila para a regulação das necessidades *(Falha no áudio.)* baseada na gravidade e no *(Falha no áudio.)* risco de agravamento das doenças.

Sobre a jornada de pacientes, eu acho que já foi bastante falado *(Falha no áudio.)* integrado e da participação terapêutica.

Aqui falando um pouquinho sobre a atenção primária, como coordenadora do cuidado, que acompanha todo esse processo de tratamento, e a atenção especializada como apoio.

E eu preciso dizer que, pela primeira vez no país, nós temos uma Política Nacional de Atenção Especializada e ela busca trazer – foi instituída em 2003 – e ampliar a garantia do acesso ao tratamento oportuno para as pessoas. Todo esse trabalho vem sendo feito para isso.

Aqui um pouquinho sobre o que é a Política de Atenção Especializada, que tem a especialidade na atenção primária, trabalha muito com a territorialização e a regionalização e que traz alguns componentes que estão... Só um pouquinho.

Ela busca, então, ampliar os diagnósticos e o uso intensivo de serviços móveis para fazer diagnósticos e outros tipos de...

**O SR. PRESIDENTE** (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Dra. Carmen, eu só vou interrompê-la um pouquinho – até me desculpe por interromper. Pelo menos para mim está havendo alguma dificuldade no som. Não sei se para os demais expositores também. *(Pausa.)*

Também.

Então, só verifique aí algum som. A senhora tinha explicado que havia uma dificuldade na internet, mas só verifique aí se há algum computador aberto.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

**A SRA. CARMEN CRISTINA MOURA DOS SANTOS** (*Por videoconferência.*) – É, pode ser.

**O SR. PRESIDENTE** (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Mas eu retorno a palavra e me desculpo por ter interrompido. (*Pausa.*)

Agora, pelo menos para mim, parou o som.

**A SRA. CARMEN CRISTINA MOURA DOS SANTOS** (*Por videoconferência.*) – Melhorou um pouquinho, Senador?

**O SR. PRESIDENTE** (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Agora eu acho que está melhor.

**A SRA. CARMEN CRISTINA MOURA DOS SANTOS** (*Por videoconferência.*) – Olá, melhorou um pouquinho? Eu vou parar aqui só para...

Senador, eu estava com um problema no meu áudio aqui. Só um minuto. Só um minutinho, Senador, que eu já retorno.

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

E só lembrando ao público que nos acompanha pelo Brasil que é uma transmissão da TV Senado, à qual a gente agradece, também a todos os meios de comunicação do Senado, porque tanto se falou em termos de conscientização, um trabalho em rede, já na prevenção e na identificação primária, diagnóstico, tratamento...

Enquanto a Carmen volta, eu lerei, inclusive, as outras perguntas que vieram... São só dois ou três minutos.

A Maria, do Distrito Federal, até se o pessoal puder colocar a pergunta, para o pessoal ver, no Brasil...

"A criação de um cadastro nacional de pacientes dessa enfermidade poderia melhorar as políticas para a doença?"

Foi o que foi abordado, inclusive, agora há pouco.

Sem dúvida, ter um cadastro, você tem dados, tem um conjunto de informações.

Kelly, de São Paulo: "Uma liminar de hipertensão pulmonar custa mais que diagnosticar dez pacientes. O Ministério da Saúde tem estudo comparando o gasto judicial *versus* linha de cuidado?"

Rayllane, do Sergipe: "Essa doença vai entrar nos programas do SUS para a linha de cuidado, atenção primária à saúde e na estratégia saúde da família?"

E um último comentário, de Henrique, do Distrito Federal: "A negociação de preços com laboratórios internacionais pode reduzir custos e ampliar disponibilidade no SUS".

Então, mais algumas perguntas...

Retorno... Desculpe-me novamente pela interrupção, mas para o público poder aproveitar ao máximo a sua fala, Dra. Carmen.

A Dra. Carmen é Coordenadora-Geral de Atenção Especializada do Ministério da Saúde.

Está me escutando, Carmen? A imagem está congelada...

Alô?

**A SRA. FLAVIA NAVARRO** (*Por videoconferência.*) – Parece que está travada...



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

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

Caso haja algum problema, Dra. Carmen, a senhora só informa aí também, que eu passo para a Dra. Cecília, que também é do Ministério da Saúde. (*Pausa.*)

Eu acho que farei isso, enquanto o problema eventualmente possa ser resolvido, não é?

Então, eu passo a palavra... Dra. Cecília está com a gente?

Dra. Cecília Menezes Farinasso...

**A SRA. CECÍLIA MENEZES FARINASSO** (*Por videoconferência.*) – Sim, estou aqui...

**O SR. PRESIDENTE** (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – ... da Secretaria da Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde, do Ministério da Saúde – Ciência, Tecnologia e Inovação.

Dra. Cecília, seja bem-vinda, Cecília Menezes Farinasso.

Passo a palavra, então, para a exposição.

**A SRA. CECÍLIA MENEZES FARINASSO** (Para expor. *Por videoconferência.*) – Muito obrigada, Dr. Flávio, cumprimento a todos os presentes...

É uma honra estar aqui, representando o Ministério da Saúde, a Secretaria de Ciência e Tecnologia, nesse tema tão importante.

Não estou conseguindo compartilhar a minha tela. Aparentemente, não está permitindo ainda...

Agora sim.

Enxergam a minha tela?

**O SR. PRESIDENTE** (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Está aparecendo. Se pudesse falar bem perto do microfone também...

**A SRA. CECÍLIA MENEZES FARINASSO** (*Por videoconferência.*) – Está certo.

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

**A SRA. CECÍLIA MENEZES FARINASSO** (*Por videoconferência.*) – O.k. Vou falar mais alto, então.

Obrigada, Dr. Flávio.

Cumprimento a todos os presentes, associações de pacientes, pacientes aqui presentes.

Vou agora falar um pouco sobre a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec), e um pouco sobre incorporação de tecnologias, como alguns dos presentes já haviam mencionado.

Então, a Conitec é um órgão colegiado permanente que integra a estrutura do Ministério da Saúde e assessora a pasta no que se refere à incorporação, exclusão ou alteração de tecnologias em saúde pelo SUS, assim como na constituição e alteração de PCDTs, que são os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas.

Houve algumas mudanças recentes no que se refere à Conitec, mas o que não mudou é o que continua: que a incorporação de tecnologias no SUS se baseia em evidências de alta qualidade, de eficácia e segurança, assim como de estudos de avaliação econômica, que são estudos de custo-efetividade e avaliação de impacto orçamentário.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Para todas as decisões que passam pela Conitec são abertas consultas públicas no *site* da Conitec. O prazo para avaliação é de 180 dias, prorrogável por mais 90. Há uma vedação no que se refere à avaliação de procedimentos e medicamentos que ainda são considerados experimentais pela Anvisa.

Então, como eu disse, as competências da Conitec são: emitir relatórios de recomendações sobre incorporação, exclusão ou alteração de tecnologias em saúde, assim como constituir ou alterar protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas. É competência também da Conitec propor a atualização da Rename.

A Conitec é composta por três comitês: um comitê que analisa especificamente medicamentos; outro que avalia produtos e procedimentos; e o último, que avalia somente protocolos clínicos, os PCDTs.

A Secretaria Executiva da Conitec é feita pela DGITS – que é o departamento no qual eu trabalho –, que é o Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde e que está dentro da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde (SCTIE).

A composição dos três comitês da Conitec é feita por 17 cadeiras – são 17 representantes –, sendo representantes de todas as secretarias do Ministério da Saúde, assim como representantes da Anvisa, da ANS, da Associação Médica Brasileira, do Conselho Nacional de Saúde, Conass, Conasems, CFM, um representante dos próprios Núcleos de Avaliação de Tecnologias em Saúde, e a alteração recente a que eu me referi foi aí de 2025, em que há mais uma cadeira para a representação das organizações da sociedade civil.

Então, a cada vez que um tema é pautado na Conitec – e esse tema, por exemplo, está previsto para o próximo mês ou a cada dois meses –, é aberto um chamado, um chamamento público no *site* da Conitec para a inscrição de OSCs, que são Organizações da Sociedade Civil, e aí é pedida uma série de documentos à OSC e, dessa forma, essas OSCs têm cadeira e participação no comitê da Conitec para o julgamento daquele tema.

Para que um medicamento, uma tecnologia ou um procedimento seja avaliado pela Conitec, é necessário haver um formulário totalmente preenchido, de acordo com o modelo que está no *site* da Conitec; a validade de registro em saúde na Anvisa – como a doutora colocou, medicamentos que ainda não têm registro na Anvisa não podem ser avaliados formalmente pela Conitec em demanda externa –; evidências científicas que demonstrem que a nova tecnologia pautada é, no mínimo, tão eficaz e segura quanto as que já estão disponíveis no SUS para a mesma indicação; assim como estudos de avaliação econômica – tanto de custo-efetividade como de impacto sanitário – comparativos, que comparem a tecnologia nova com as tecnologias que já são disponibilizadas no SUS; assim como o preço fixado pelo Cmed, se for o caso de medicamentos.

O processo de incorporação de tecnologias no SUS, pela lei, compõe um processo de avaliação que dura 180 dias, prorrogável por mais 90, entre o momento em que é solicitada a avaliação até o momento em que é publicada no *Diário Oficial da União* a portaria de incorporação ou não incorporação. A partir deste momento, de acordo com a lei, seria necessário um prazo de 180 dias para a disponibilização no SUS dessa tecnologia. Então, de acordo com o decreto, após a publicação da portaria existe um prazo máximo de 180 dias para que essa oferta seja disponibilizada no SUS.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Por tipo de tecnologia, desde o momento em que a Conitec começou, em 2011, até o ano de hoje, foi recebido um total de 1,4 mil demandas, sendo a maioria de medicamentos, seguida das de procedimentos e, por último, das de produtos. Sendo assim, foram 344 tecnologias que não foram incorporadas até o momento, e a maioria foi incorporada por decisão da comissão. Essa é a nossa média anual de avaliações.

Como eu falei, todas as avaliações que vão para a Conitec são disponibilizadas em *site* para consulta pública, de forma que, primeiramente, a apreciação inicial é pelo comitê. Essa decisão inicial é colocada em consulta pública pelo prazo de 20 dias, e, então, existe uma coordenação dentro do Dgits – dentro do departamento – que analisa cada uma dessas contribuições qualitativamente. É um grupo formado por pesquisadores qualitativos, que analisam essas consultas públicas e apresentam essas contribuições de volta para o comitê, que faz uma deliberação final sobre a decisão de incorporar ou não incorporar. A Conitec faz uma recomendação, e essa recomendação é colocada para o Secretário de Ciência e Tecnologia, que faz a decisão final sobre incorporar ou não incorporar uma tecnologia no SUS.

Todo esse processo é pautado por uma metodologia que se chama Avaliação de Tecnologias em Saúde. É um processo multidisciplinar que usa métodos explícitos para determinar o valor de uma tecnologia em diferentes momentos do ciclo da vida – se é uma tecnologia que está começando ou que já está entrando em obsolescência. O objetivo dessa metodologia é informar a tomada de decisão, de modo a promover equidade, eficiência e qualidade no sistema de saúde.

Alguns desses parâmetros, como eu falei, são parâmetros clínicos e econômicos, mas não somente. O *input*, a contribuição do paciente, também é muito relevante, assim como a capacidade do sistema de absorver aquela nova tecnologia e disponibilizar para a população.

Nós também realizamos monitoramento de horizonte tecnológico, no que se refere... Por exemplo, se tem uma nova tecnologia para hipertensão arterial pulmonar prestes a ser lançada, no momento em que está sendo avaliada uma nova tecnologia, de forma que o comitê possa tomar uma decisão informada sobre o *pipeline* – que é como a gente fala –, as tecnologias que estão sendo desenvolvidas para uma dada condição...

São alguns dos mecanismos de participação social: cadastro de pacientes, de associação de pacientes e de gestores do SUS, que está sempre disposto no *site* da Conitec; sempre que um novo tema é pautado na Conitec, também é aberto um chamamento público no *site* da Conitec, para que um paciente possa vir ao comitê e compartilhar sua experiência com aquela doença, com aquela condição em saúde e com a tecnologia; são abertas também as consultas públicas pelo prazo de 20 dias para todos os temas pautados, e também existe a possibilidade de haver uma audiência pública sobre uma tecnologia que está sendo avaliada. Como eu disse anteriormente, hoje as organizações da sociedade civil podem se inscrever no *site* da Conitec para participar e integrar a comissão, por meio de uma cadeira rotativa com direito a voto, de forma que todas as decisões e recomendações da Conitec são pautadas pela transparência.

Todas as reuniões da Conitec são gravadas e disponibilizadas no YouTube e no *site* da Conitec; as pautas e as atas de reuniões são disponibilizadas no *site*. Existem a Conitec em tempo real – quando a reunião está acontecendo, é colocado no *site* qual tema está sendo



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

avaliado e por quanto tempo –, os dossiês dos demandantes e as demandas em avaliação. Tudo isso é colocado no *síte* da Conitec, que é este que eu estou apresentando aqui.

Assim como as diretrizes clínicas, como eu falei, os PCDTs, que são as melhores práticas para diagnóstico, tratamento e monitoramento de pacientes no âmbito do SUS, incluem recomendações de condutas clínicas, medicamentos, produtos e procedimentos, para acompanhar toda a jornada do paciente dentro do sistema de saúde.

No que se refere à hipertensão arterial pulmonar, em 2013 houve a incorporação das primeiras terapias, que seriam a ambrisentana e a bosentana. Em 2021, houve a incorporação do selexipague, e, em 2022, houve a aprovação do uso associado de sildenafila e bosentana. Em 2023, houve a aprovação do novo PCDT de hipertensão pulmonar.

Então, esse novo PCDT, de 2023, foi um marco legal que coloca o protocolo estruturado com base nas mais recentes evidências clínicas e evidências científicas. Foi aprovado por uma deliberação unânime da Conitec, que ampliou o escopo no que se refere ao tratamento da doença e focou também no cuidado integral do paciente, consolidando práticas, fluxos atualizados e uma visão mais ampla do paciente no âmbito do SUS.

Então, eu agradeço muito pela oportunidade de estar aqui com vocês e espero poder contribuir ainda mais.

Obrigada.

**O SR. PRESIDENTE** (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Obrigado a você. Agradecemos, Cecília Menezes Farinasso, da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde do Ministério da Saúde.

Eu quero também enfatizar para os expositores, as expositoras e para o público que a audiência pública tem por objetivo levantar a discussão, o debate, apontar os desafios, os problemas, para que a gente possa, inclusive, na sequência, organizar um conteúdo que possa ser apreciado pelo Congresso Nacional, seja pelo Congresso nas suas atribuições ou na sua discussão com o Ministério da Saúde, com as entidades, quer dizer, ter um caminho no ciclo da vida, uma linha de cuidado que possa, na verdade, ser apresentada para as famílias e para os pacientes, porque senão nós ficaríamos só numa discussão. A audiência pública é uma discussão importante, mas a discussão tem que ter consequências.

Por exemplo, a Kelly, de São Paulo, fez uma pergunta que é muito importante: "[...] Uma liminar [...] custa mais que diagnosticar dez pacientes [...]". Até mais às vezes, porque nós já fizemos o cálculo, dois anos atrás: o Ministério da Saúde gastou, a mais, quase R\$2 bilhões, por causa da judicialização. Em certas doenças raras – o que não é necessariamente o caso aqui, como foi dito, dependendo da situação –, a judicialização, o recurso investido na judicialização pelo Ministério da Saúde atenderia todos os pacientes. Então, isso também tem que ser bem olhado, assim como, obviamente, a responsabilidade do Ministério da Saúde em analisar, escutar a população, ver o custo, a efetividade, a segurança, todos esses aspectos que foram colocados.

Agora, a Dra. Flavia, o Dr. Ricardo, a Débora trouxeram as despesas que também têm que ser levadas em conta, o bem-estar da família. A pessoa deixa de trabalhar, há medicamentos aí que são possíveis de serem incorporados, até para a pessoa contribuir com a sociedade.

Tivemos, recentemente, uma incorporação do medicamento para fibrose cística, que interrompe o ciclo da doença, e a pessoa trabalha. Eu conheço pessoas aí, advogados,



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

profissionais, contribuindo com a sociedade. Antes, a cada mês, vamos dizer, estava na UTI, para receber cuidados e uma série de aspectos. E tudo isso também tem que ser levado em conta.

Sobre a AME, há todo o debate sobre atrofia muscular espinhal casos 1 e 2, mas nós já fizemos o debate também para o nível 3 da AME, e as pesquisas médicas mostrando a diferença que isso traz para a pessoa e para a sua contribuição para a sociedade.

Então, audiência pública tem esse objetivo.

Olha, temos opiniões extraordinárias aqui, pontos de vista, pesquisas, com a Dra. Flavia, com o Dr. Ricardo, o ponto de vista da sociedade, as preocupações que a Cecília acabou de trazer por parte do Ministério da Saúde, avanços também, porque cada discussão que é feita na Conitec, de uns meses para cá... A representação da doença sendo discutida tem que estar presente na discussão da Conitec. Não pode haver uma discussão sem a participação da sociedade, da organização da sociedade. Então, nesse sentido, é um debate importante.

Eu vou passar, Dra. Flavia – se você me permite; até levantou a mão, né? –, primeiro, para a Débora, e aí a gente volta para considerações que desejem fazer. Pode ser assim? É quase minha xará: Flávio e Flavia. Mas eu tenho uma neta que se chama Flávia e é estudante de medicina, junto com a Gabriela, que é outra neta muito amada também.

A Débora está aí? Com certeza. Você está em Brasília – né? –, na própria Comissão.

**A SRA. DÉBORA LIMA** (*Fora do microfone.*) – Estou, sim.

**O SR. PRESIDENTE** (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Então passo a palavra a você para falar o que você achou de tudo isso.

**A SRA. DÉBORA LIMA** (Para expor.) – Muito obrigada, Senador.

**O SR. PRESIDENTE** (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Só quero lembrar que a Débora é da Abraf, Vice-Presidente da Associação Brasileira de Apoio à Família com Hipertensão Pulmonar e Doenças Correlatas, porque alguém pode ter chegado depois do início e não saber exatamente quem é a Débora. A Débora é família, é paciente, e a gente tem que escutar a família e o paciente.

Com a palavra.

**A SRA. DÉBORA LIMA** – Muito obrigada, Senador. Realmente, nós nos sentimos absolutamente gratos por esta oportunidade, pela escuta e atenção do senhor e de todo o seu gabinete com a Abraf e todos os pacientes. Quem está aqui assistindo não sabe dos bastidores, do desenrolar, do quanto a gente conversa no gabinete, a gente desenvolve, e eu posso relatar aqui para todos o quanto o gabinete do Senador Flávio Arns foi atencioso e é atencioso sempre conosco, os pacientes.

Bom, nas minhas considerações finais, eu gostaria de dizer que estamos absolutamente felizes por termos tido a oportunidade de reunir atores tão relevantes para esse processo, para esse processo de jornada do paciente. Eu acho que a gente tem aqui nesta mesa todos os pontos-chaves que a gente precisa abordar, representantes de áreas-chaves que englobam tudo aquilo que a gente precisa abordar.

Dentro das minhas considerações finais, gostaria de trazer que é muito importante para o paciente o cuidado multidisciplinar, esse olhar profissional. O medicamento é fundamental, mas



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

não é apenas o medicamento; é reabilitação cardiopulmonar, acompanhamento nutricional, psicológico, assistência social. Há centros que possuem o estado da arte do que é o melhor tratamento para o paciente, e a gente vê o quanto é diferente a trajetória dessas pessoas que têm acesso a tudo isso em relação àquelas que não têm. Cuidados paliativos são muito importantes para os pacientes com hipertensão pulmonar.

O que a sociedade civil organizada entende que pode ser interessante que o Executivo possa contribuir conosco, dentro disso tudo? A gente entende que o apoio para a estruturação de uma linha de cuidado para integrar a rede, respeitando as especificações regionais, vai atacar esse problema, essa questão do paciente perdido, e vai melhorar muito o futuro dos próximos pacientes a serem diagnosticados.

A gente sabe que é complexo, que em cada região do Brasil a coisa funciona de uma forma diferente, mas a gente tem certeza de que isso é do interesse de todos, porque isso impacta o paciente profundamente, mas, enquanto pacientes, a gente percebe o quanto isso angustia o médico, aquele profissional que está na nossa frente, que não sabe o que fazer com o paciente.

Ninguém quer. Todo quer dar um bom desfecho, todo mundo sempre quer fazer um bom trabalho.

A gente espera, precisa e clama pela incorporação dos medicamentos que estão sob a avaliação da Conitec. Eles são a única chance dos pacientes.

Lembra aquele oceano escuro? A incorporação desses medicamentos é o bote salva-vida para esses pacientes. É o resgate que eles terão. E a gente espera que, caso aprovado, o prazo de 180 dias para a dispensação possa ser cumprido.

Quanto ao Legislativo, a gente entende que poderia contribuir muito para a trajetória desses pacientes o direcionamento de emendas parlamentares que possam apoiar o desenvolvimento de centros de referência com a estrutura necessária, o aprimoramento de centros que já existem, especialmente nas Regiões Norte e Nordeste do país, e a construção de novos.

A gente entende que esse investimento poderá contribuir, inclusive, para o desenvolvimento das linhas de cuidado, porque assim haverá para onde encaminhar, haverá caminhos para onde direcionar esses pacientes, com uma estrutura adequada.

A gente gostaria que a gente pudesse ter o apoio para a efetivação, a aprovação do PL 3.076, de 2024, que institui a política de diagnóstico e cuidado, a Política Nacional de Diagnóstico e Tratamento da Hipertensão Pulmonar – isso vai ser um marco no nosso país –, para que isso possa entrar efetivamente no calendário da saúde, para, enfim, toda a trajetória dos pacientes.

E quero concluir dizendo que esse não é um movimento da sociedade civil organizada inquirindo o Executivo e o Legislativo. Somos nós juntos. Nós moramos todos nesse mesmo condomínio.

Houve um dia, na minha vida, em que eu não imaginei que eu precisaria estar aqui, falando sobre o tratamento de uma doença rara, sobre a organização do sistema, e eis que aqui estou. Pode acontecer com qualquer um. A doença é rara, mas ser raro não é raro. Então, quanto mais a gente puder melhorar essa questão para os pacientes de hipertensão pulmonar – não são todos raros: dois dos cinco tipos de hipertensão pulmonar são raros –, a gente vai ter uma entrega muito boa para a sociedade como um todo. Todos se beneficiarão.

Muito obrigada.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

**O SR. PRESIDENTE** (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Muito bem, Débora. Você... Inclusive, vir para a gente já a linha de propostas que você acabou de externar, que é muito interessante e muito boa.

Se o Dr. Ricardo permitir, eu passo para a Dra. Flavia agora, Flavia Navarro, que é Presidente do Grupo de Estudos de Circulação Pulmonar, do Departamento de Cardiopatias Congênitas e Cardiopatia Pediátrica da Sociedade Brasileira de Cardiologia.

É uma honra tê-la nesta audiência, assim como o Dr. Ricardo Amorim Corrêa.

Com a palavra, Dra. Flavia.

**A SRA. FLAVIA NAVARRO** (Para expor. *Por videoconferência.*) – Mais uma vez, Senador Flávio, agradeço a oportunidade.

Aqui eu estava pensando, vendo tantos atores aqui juntos, pensando o que podemos fazer. Então, temos aí oportunidade de participação em consultas públicas na Conitec, das avaliações das tecnologias na Conitec. Nós sabemos que fazem parte do processo da Conitec as negativas: 83% das tecnologias têm negativas na primeira reunião, 60% têm negativas na segunda reunião. A gente sabe que faz parte do processo. As medicações são extremamente caras e a avaliação de custo-efetividade é muito importante; porém, acho que, como demonstrado aqui, como conversado aqui, nós não temos muito tempo a perder, né?

Então, acho que cabe, a partir desta audiência, um chamamento a toda sociedade mesmo: que participem das consultas públicas, que exerçam realmente o poder civil, para que consigamos uma linha de cuidado em hipertensão pulmonar. Eu acho que tem que ser algo juntos: como temos aqui Executivo, Legislativo, eu acho que tem que estar a sociedade civil, as associações, eu representando a Sociedade Brasileira de Cardiologia, e o Prof. Ricardo representando a Sociedade Brasileira de Pneumologia. Também tenho certeza de que, no que depender das sociedades, essa contribuição será feita e estaremos aí sempre juntos, em luta pelos pacientes, como a Débora e outros tantos, que nos trazem muito orgulho, viu, Débora? Um beijo.

Obrigada.

**O SR. PRESIDENTE** (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Obrigado, Dra. Flavia Navarro. É uma alegria tê-la nesta audiência pública tão importante para tantas pessoas no Brasil e não só para... Assim, todo debate que se faz sobre hipertensão pulmonar também serve para o debate das outras doenças, né? Linha de cuidado, por exemplo, é algo que temos que ter para cada doença praticamente, né? Onde, como, que remédio, que tratamento, que apoio complementar e apoios necessários. Então, isso ajuda a conscientizar a sociedade de uma maneira geral.

Dr. Ricardo de Amorim Corrêa, que é Presidente da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia. A gente já agradece também pela honra em tê-lo aqui nesta audiência pública.

**O SR. RICARDO DE AMORIM CORRÊA** (Para expor. *Por videoconferência.*) – Senador Flávio Arns, muito obrigado pela oportunidade de representar a SBPT aqui na Comissão de Ciência e Tecnologia, sob a sua Presidência, nesta audiência tão importante. Porque nós estamos em cargos diretivos, mas nós, a Flavia e eu, temos ambulatórios semanais, às vezes mais de uma vez, atendendo esses pacientes, acumulamos essas funções. Então nós temos plena consciência e muito juízo naquilo gente faz, e por isso a importância desta audiência.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Nós sabemos desses custos, e alguns dos custos são imensuráveis; por exemplo, o sofrimento qualitativo das famílias e das pessoas que são jovens, como o exemplo da Débora aqui. Isso existe de fato – existe de fato. Eu luto, a SBPT luta para que a gente saia da nossa caixinha – viu, Cecília? – e possa contribuir com os gestores.

Houve um tempo em que as sociedades tinham mais dificuldade, a estrutura também de ouvir as sociedades era mais difícil por parte dos gestores, mas hoje isso modificou. Então, nós até parabenizamos – não é, Flavia? – o Ministério, seus órgãos, o Conselho Nacional de Saúde, pelo amplo espectro de oportunidades que há e, agora, contem com a nossa participação sempre dedicada e bem posicionada naquilo que interessa, com respeito e com juízo da gestão pública, porque os gastos são muitos, todos são prioridades. A gente tem até, às vezes, doenças mais prevalentes, mas a gente sabe que nós temos que representar o nosso grupo, porque são pessoas jovens e, como nós mostramos, as classificações não são tão raras assim, não.

A história da hipertensão pulmonar – em 30 segundos aqui – é interessante porque os pacientes vinham para os pneumologistas e, por isso, os pneumologistas são maioria...

**O SR. PRESIDENTE** (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Não, pode ficar tranquilo. Desculpe, é que é automático, mas pode ficar tranquilo.

**O SR. RICARDO DE AMORIM CORRÊA** (*Por videoconferência.*) – Está certo.

Historicamente, esses pacientes vinham ao pneumologista porque eram os pacientes que, aparentemente, não tinham doença cardíaca que explicasse, aparentemente, e tinham uma doença pulmonar. Claro, o cardiologista sabe que o coração direito lida com o pulmão; se o pulmão adocece, é o lado direito que vai lidar com essa dificuldade. Então, nós tínhamos que lidar com as doenças pulmonares até a gente descobrir que existia um grupo de doença que atacava diretamente a artéria pulmonar.

Por isso, os grandes centros, os centros, na sua maioria, estão ligados à pneumologia; mas hoje é um centro multidisciplinar. Nós trabalhamos em ampla colaboração com a Comissão de Hipertensão Pulmonar da SBC, com a reumatologia – que é um grupo importantíssimo –, com a infectologia, com as doenças infecto-parasitárias tão frequente em nosso meio. Então, é um mundo, não é?

Agora, a gente vê esse sofrimento e as tecnologias têm avançado muito – não é, Senador? – e é para todo lado. Na oncologia, cada coisa que está acontecendo, a imunoterapia avançando e salvando vidas. E agora, o imunobiológico está chegando para a hipertensão pulmonar, assim como na asma. Nós temos quatro imunobiológicos para a asma, para hipertensão pulmonar está chegando agora, que é o sotatercepte, que está em investigação. Eu agradeço muito à Conitec por isso. Teve a reunião na semana passada e ainda está faltando um pedacinho para terminar, que é justamente a apresentação da SBPT.

Então, contem conosco. O registro nacional de hipertensão pulmonar está sendo elaborado. No sábado, na reunião de diretoria, nós aprovamos e vamos agora aplicar os orçamentos para que a gente tenha dados que possam, por exemplo, suprir o Ministério da Saúde, a Comissão de Saúde, na disposição orçamentária, para saber onde, em que ponto que nós estamos e o que isso representa para a saúde pública, para que sejam adotadas medidas bem apropriadas para garantir que o custo seja efetivo e alcance aqueles que precisam.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, muito obrigado.

Parabéns pela participativa, Abraf, Senador Flávio Arns, que acolheu a ideia. Foi um prazer muito grande. Se pensarem em doenças respiratórias, cardíacas e hipertensão pulmonar, podem contar conosco; eu sei que estou falando em meu nome, mas também no da Flavia, da SBC, nós estaremos dispostos a qualquer momento.

A nossa sede, inclusive, é em Brasília. Custa para mim 50 minutos de voo e nós temos representação em Brasília, que estará sempre atenta à participação no debate legislativo.

Muito obrigado.

**O SR. PRESIDENTE** (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Agradecemos, Dr. Ricardo, da mesma maneira. Particularmente, o Senado Federal fica à disposição para uma causa tão importante.

Quero reforçar, de fato, porque essa área da saúde – de doenças, doenças raras – é uma área que conta, sem dúvida alguma, com o apoio dos Senadores de todos os partidos políticos e de todas as regiões. Inclusive, a gente pode aprofundar o que a Débora Lima colocou, inclusive, para ver essa articulação com os Senadores e com o Ministério da Saúde em relação à destinação de recursos para os centros de referência a que você se referiu, Débora.

Muito bem. Passo a palavra à Cecília Menezes Farinasso, do Ministério da Saúde, da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde, já agradecendo também pela participação. Com a palavra, Cecília.

**A SRA. CECÍLIA MENEZES FARINASSO** (Para expor. *Por videoconferência.*) – Muito obrigado. Obrigada novamente pela oportunidade, Senador Flávio, doutores e também os pacientes que estão presentes.

Queria reforçar que, como o doutor falou, o sotatercepte estava incluído na pauta da reunião da Conitec deste mês, mas ele não pôde ser avaliado por falta de tempo. Acontece, às vezes, durante a reunião, de uma discussão se prolongar mais do que outra, então a apreciação inicial do sotatercepte ainda não ocorreu; vai ocorrer no próximo mês. O riociguate está previsto para passar ainda este ano.

Então, eu peço que os doutores, as associações médicas e as associações de pacientes fiquem de olho no *site* da Conitec para quando esses medicamentos forem pautados, porque vai ser aberta consulta pública para a apreciação desses temas e, provavelmente, do riociguate – que ainda vai ser avaliado – também vai ser aberta inscrição para a organização da sociedade civil integrar a comissão, assim como para um paciente ter a sua perspectiva lá no comitê durante a reunião.

Então, queria destacar e reforçar que o objetivo da ATS – dessa metodologia que a gente usa – não é excluir ou trazer negativas, e sim trazer maior eficiência, porque nós sabemos que dentro do sistema de saúde existe uma limitação orçamentária. Então, a tentativa de implicar as evidências científicas e as evidências econômicas é colocar para dentro do sistema as tecnologias que vão trazer maior eficiência para o sistema e contemplar maior número de pessoas, e trazer, assim... Sim, as doenças raras e as doenças negligenciadas também têm um papel especial ali, e, sim, a perspectiva dos médicos e dos pacientes é ouvida, então nós convidamos vocês a trazerem essas contribuições.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Por último, o Ministério da Saúde se coloca à disposição. As perguntas que foram enviadas pelo *chat* ou enviadas pelo YouTube podem ser enviadas para o *e-mail* da assessoria parlamentar – que é [asparlegislativo@saude.gov.br](mailto:asparlegislativo@saude.gov.br) –, e vão ser respondidas e dadas as devidas providências.

Mais uma vez, obrigada e bom dia a todos.

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

Desculpem-me sempre pela gravação que aparece. Não sou eu que aperto o botão algum aqui, sabe? É algo automático e acontece em todas as audiências públicas.

Obrigado, Cecília Menezes Farinasso, que é do Ministério da Saúde, da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação.

Agradeço também a participação da Carmen Cristina Moura dos Santos, que teve um problema também na comunicação. Ela não pôde completar a fala dela e a apresentação, mas o material também estará disponível no *site*, no portal da Comissão.

Agora vamos... Gostei muito da expressão da Débora Lima. Ela também usou a expressão, que todos nós temos que usar, que as soluções têm que vir desse esforço conjunto – quer dizer, são médicos, especialistas, Congresso, famílias, pacientes, ministério, Executivo, Judiciário –, porque todos nós fazemos parte do mesmo condomínio. Essa foi a expressão que ela utilizou e que eu achei muito interessante.

A solução sempre é fruto de um esforço coletivo e bem-intencionado, com humanidade, com solidariedade e com planejamento, mas o que as famílias e pacientes mais precisam é de uma linha de cuidado no decorrer da vida, que seja firme, que seja adequada, que leve em conta as necessidades. Se nós formos capazes de fazer isso, não há dúvidas de que muitas pessoas terão uma vida muito melhor e com mais qualidade no Brasil.

Agradeço novamente por terem participado desta audiência pública. Agradeço à Secretaria da Comissão e aos meios de comunicação do Senado. Convido, inclusive, a todos e a todas que acompanharam esta boa, excelente audiência pública para que também sugiram e participem. Podem escrever também, mandar ideias, sugestões e dúvidas, para que, em conjunto com todo o Brasil, a gente possa ter documentos sólidos, bons e importantes a favor do ser humano. Está bem?

Então, está bom. Agradeço novamente.

Nada mais havendo a tratar, declaro, então, encerrada a presente audiência pública.

Obrigado.

*(Iniciada às 10 horas, a reunião é encerrada às 11 horas e 59 minutos.)*