



SENADO FEDERAL

NOTAS TAQUIGRAFADAS DA AUDIÊNCIA PÚBLICA REALIZADA PELA COMISSÃO DE EDUCAÇÃO EM 19-4-05, PARA INSTRUÇÃO DO PROJETO DE LEI DO SENADO Nº 282, DE 2004.

O SR. PRESIDENTE (Augusto Botelho. PDT – RR) – Declaro aberta a 12ª reunião extraordinária da 3ª Sessão Legislativa Ordinária da 52ª Legislatura, que se realiza hoje, terça-feira, às onze horas.

O assunto é instruir o Projeto de Lei do Senado nº 282, de 2004, que institui o Dia Nacional de Combate à Psoríase.

A autoria do requerimento é do Senador Mão Santa; e a do Projeto, do Senador Delcídio Amaral.

O Senador Mão Santa é o relator do projeto.

Foram convidadas a Drª Gladys Aires Martins, coordenadora do Ambulatório de Psoríase da Universidade de Brasília, que se encontra à extrema direita; a Drª Luna Azulay Abulafia, Professora da UFRJ, assistente da UERJ e da Gama Filho, que se encontra à nossa direita; e a SRª Gladys Lima, Presidente da Associação Nacional dos Portadores da Psoríase, que se encontra à minha esquerda. O Dr. Gilvan Ferreira ainda não se encontra no recinto.

Os expositores terão quinze minutos cada um para fazer a sua exposição. Após a exposição dos três, os Srs. Senadores farão perguntas. Devo alertar a V. Ex^{as} que a campanha tocará automaticamente quando faltar um minuto.

O Requerimento nº 01, de 2005, é de autoria do Senador Mão Santa. A instituição desse dia visa chamar a atenção para a psoríase e ajudar os portadores de psoríase no Brasil.

Concedo a palavra primeiramente à Professora Gladys Aires Martins, que se encontra à minha direita.

V. Sª possui quinze minutos para fazer a sua exposição.

A SRA. GLADYS AIRES MARTINS – Bom dia a todos. Gostaria, em primeiro lugar, de me apresentar. Sou médica, dermatologista, e uma das minhas áreas de interesse é a psoríase. Tanto é assim que, já faz um certo tempo, precisamente dez anos, coordeno um ambulatório específico dedicado só a pacientes de psoríase no Hospital Universitário de Brasília.

Por esse motivo, tenho voltado o meu interesse científico maior, tanto em congressos nacionais quanto internacionais, para a discussão desse tema. Existe um interesse muito grande da comunidade científica sobre essa doença, que ainda é um desafio para a classe médica de um modo geral. O problema não é somente o impacto que ela causa nos pacientes, mas principalmente as incógnitas e os desafios que realmente desperta para a comunidade científica como um todo.

Então, meu interesse é grande. Realmente, confesso que dedico boa parte da minha intelectualidade para estudar esse tema e, na medida do possível, estar presente a todos os eventos.

Talvez nem ocupe os quinze minutos. Tenho uma colega do Rio que vai explanar de uma maneira mais didática. Porque dermatologia é uma especialidade muito visual, muito clínica; então, as imagens vão ser muito importantes para que tenhamos mais noção do impacto que a doença causa na qualidade de vida dos pacientes.

Quero registrar e enfatizar, em primeiro lugar, o que seja a psoríase. Trata-se de uma doença crônica,

assim como a hipertensão arterial, o diabetes, a artrite reumatóide. Então, a doença crônica, por si só, já vai exigir dos pacientes muito aprendizado em termos de como conviver com aquela doença durante praticamente toda a sua existência.

Isso já é um aspecto importante e que, muitas vezes, é causa de insucesso terapêutico, de tristezas, de depressões e de frustrações, pelo fato de os pacientes não aceitarem que sejam portadores de uma doença crônica, para a qual ainda não podemos falar em termos de cura. O que existe sim, com certeza, é a possibilidade de o paciente controlar as suas lesões, ter um bom índice de qualidade de vida e conviver pacificamente com elas, eventualmente tendo alguma fase de agravamento, alguma crise, algum surto agudo, mas cura, realmente, até o momento não existe.

Então, primeiro aspecto: é uma doença de difícil controle em termos médicos, em termos terapêuticos. E daí estarmos sempre atentos e sempre abertos para o surgimento de novas terapêuticas. Todos os pacientes sabem que estão chegando novos tratamentos agora, as chamadas “terapias biológicas”, que são terapias que, indubitavelmente, têm um diferencial em relação às anteriores.

Mas, aí vem um segundo aspecto, o qual queria chamar a atenção, que é o aspecto do alto custo do tratamento. As terapias biológicas, que são as mais modernas e que ainda não estão aprovadas aqui no Brasil para uso em psoríase de pele, são de altíssimo custo. Portanto, exigem uma política do Governo também de, ao mesmo tempo, aceitarem, entenderem, que elas são necessárias e que podem ser repassadas para os pacientes que não têm acesso por motivos econômicos óbvios.

Mesmo com as terapêuticas clássicas que existem, e existem várias, existem várias formas de controlar as lesões, desde tratamentos tópicos como pomadas, passando por aplicações de fototerapia, que são banhos de luz, com uma tecnologia adequada, em cabines especiais, chegando às terapias chamadas “sistêmicas”, temos as terapias sistêmicas clássicas. A maioria desses tratamentos também é de alto custo, então, muitas vezes, os pacientes não têm a menor condição de arcarem com essas medicações, de arcarem com seus tratamentos.

Por tudo isso, o problema da psoríase também é fundamentalmente econômico. Muitas vezes temos pacientes que apresentam lesões em todo o momento e que são obrigados a usarem diariamente medicações tipo pomadas, óleos, emolientes, que não são de tão baixo custo assim, mas que, pelo volume e pela necessidade diária e constante, no final de um mês, acabam

realmente repercutindo, e muito, no orçamento financeiro do paciente e da família como um todo.

Mas, o terceiro aspecto, que acho o mais importante e que, muitas vezes, é menosprezado por alguns colegas até especialistas da classe médica, é a importância, o prejuízo que a psoríase causa no dia-a-dia dos pacientes. Então, muitos podem dizer que é uma doença benigna – ela não afeta órgão interno; ela não dá alterações hematológicas; os exames de sangue de um paciente são normais; o paciente normalmente não vai a óbito diretamente por conta da psoríase. Mas, há que se pensar, com mais cuidado, com relação a esse enfoque. A gravidade de uma doença não deve ser medida só por esses aspectos. Claro que esses aspectos são importantes, mas, hoje em dia, a classe média felizmente já está atenta para o que chamamos de “qualidade de vida em saúde”.

Sendo assim, muitas vezes, o paciente não tem uma doença cardíaca, o que provavelmente pode levá-lo a óbito em poucos meses, ou um câncer que pode levá-lo a óbito em poucos anos, mas, se ele tem algumas lesões na pele, ele é portador de um quadro dermatológico que o incapacita socialmente, que interfere nas suas relações interpessoais, que prejudica o seu convívio, que, muitas vezes, o incapacita para o trabalho. Muitas vezes é falta de o paciente conseguir emprego ou, muitas vezes, ser despedido do emprego devido, em primeiro lugar, ao aspecto das lesões que podem ser mal interpretadas até pelos empregadores; existe o preconceito, o medo de a doença ser contagiosa. E, além disso, pela gravidade que as lesões podem apresentar pelo uso de medicamentos que, muitas vezes, não são medicamentos leves, são medicamentos que exigem cuidados, que exigem um certo repouso. Muitas vezes, todos esses aspectos interferem no dia-a-dia e também na produtividade do paciente. Então, a psoríase pode justificar muitas faltas ao trabalho, pode justificar desemprego, pode justificar dificuldade de conseguir novos empregos. Esse aspecto, o impacto econômico e social, é muito importante e tem que ser valorizado. Não é pelo fato de a doença não ser letal que ela não é grave.

Com relação às associações de portadores, também é uma outra informação que eu gostaria de ressaltar. Temos aqui em Brasília a Abrapse, que é presidida por um paciente que conheço bastante, o Haroldo Tajra, ele é um guerreiro, um batalhador, e tem feito movimentos junto com outros colegas, e tenho o privilégio de ter participado da organização dessa Abrapse, na medida possível assisti a todas as reuniões que eles fazem.

O que é a associação de paciente? É um exemplo de cidadania. São pacientes que se organizam para

discutir o tema, para discutir a sua problemática, para discutir todas essas dificuldades com que lidam no seu dia-a-dia, e com isso eles têm um entendimento melhor do que é a doença, eles têm principalmente uma aceitação melhor do que é a doença, do que é ser portador da doença, e ao mesmo tempo eles se organizam no sentido de lutarem pelas injustiças que eventualmente possam ser cometidas contra eles, como por exemplo um paciente ser vítima de preconceito de uma maneira acintosa. Futuramente, quem sabe, até existirá, como existem em outros países, nos Estados Unidos existe uma fundação nacional de pacientes portadores de psoríase, que é uma fundação de grande credibilidade, não só entre os pacientes, mas na classe médica também. Eles têm inclusive um departamento jurídico, um departamento financeiro. Então tudo isso, volto a dizer, tem que ser valorizado. Nós dermatologistas também acabamos por nos beneficiar dessas associações, porque já está provado que os pacientes que pertencem a essas associações são pacientes que respondem melhor ao tratamento, que têm um melhor nível de compreensão. Enfim, contribuem até para uma melhor divulgação do que seja realmente a doença e para eliminação do preconceito.

Acho que esses são os aspectos principais que eu gostaria de colocar em detalhe.

O SR. PRESIDENTE (Augusto Botelho. PDT-RR) – Agradeço à Dr^a Gladys. Devo lembrar que esta audiência está sendo transmitida integralmente pela TV Senado.

Passo a palavra para a Dr^a Luna Azulay Abulafia, professora da UFRJ.

A SRA. LUNA AZULAY ABULAFIA – Vou começar falando sem microfone. Vou fazer uma correção, não sou professora da UFRJ, sou professora da Universidade do Estado do Rio de Janeiro e da Universidade Gama Filho.

Antes de qualquer coisa, eu gostaria de dizer que não sou representante de nenhuma indústria farmacêutica, não tenho vínculo com nenhum laboratório médico. Isso acho importante declarar. Achei interessantíssimo que este evento se desse numa Comissão de Educação. O que entendo porque está numa Comissão de Educação. Porque na medida em que a gente cria um dia do paciente portador de psoríase ou de combate à psoríase, na verdade não é um dia, mas pelo menos a gente admite que existe um problema. E que, existindo este problema, precisamos ter atitudes para ir contra tudo o que envolve o problema. E aí entendo na Comissão de Educação também na medida em que vamos poder educar paciente, familiares e a população no sentido de reverter ou pelo menos minimizar o sentimento de discriminação que essas pessoas sofrem.

Vou dizer para vocês, hoje de manhã já recebi dois telefonemas. Um, de uma paciente que diz assim, a filha: “Dr^a Luna, minha mãe não consegue levantar-se da cama de tanta dor que ela tem”, porque a psoríase não afeta só a pele; ela afeta a pele, ela afeta as articulações, e ela, em alguns momentos, pode levar ao óbito, sim, pela própria doença. Então, esse negócio de dizermos: é uma doença crônica, fica parecendo que é crônica, que é a pelezinha que cai; então, se é a pelezinha que cai, isso não é nada, é uma coisa apenas feia. Mas não é apenas feia, tem a psoríase que é a da escama, mas tem a psoríase que é a das pústulas, que pode levar ao óbito rapidamente se não tiver medicação adequada. Então, não é que é apenas uma doença crônica e feia, não é; ela é uma doença potencialmente grave e que hoje em dia é comparada com, no nível de incapacitação, o câncer, porque muitos dos medicamentos inclusive são medicamentos que se usam para transplantado renal, para doente que tem doenças malignas, então os medicamentos também são de certa gravidade no seu manejo.

Assim como a Gladys – vou-me apresentar –, eu também coordeno lá, no Rio de Janeiro, um ambulatório de pacientes portadores de psoríase, não só de psoríase, mas de doenças mais graves com que o dermatologista tem que lidar. Então, um dos telefonemas foi esse. E sabe por que a paciente está morrendo de dor? Ela estava bem com um remédio, que funcionava bem, mas que ela só conseguiu por mandado judicial com a Secretaria do Estado. Desde janeiro, a Secretaria não dá mais o remédio. Conclusão: a pessoa... Quando chegamos a esse remédio, que sabemos que é caro – e ninguém vai propor o remédio mais caro por modismo –, mas é porque já tinha dado tudo. Em janeiro, parou de receber o remédio, e está ela na cama sem poder se levantar de tantas dores que ela sente. Então, não é uma coisa apenas feia.

Segundo telefonema: “Dr^a Luna” – um paciente também, com uma psoríase que é a que acomete a articulação –, “os meus dias vão vencer – porque eu tentei dizer para ele: “Olha, não deixe de trabalhar.” “Dr^a Luna, eu não consigo trabalhar. Sou digitador, as minhas mãos estão todas com artrite”, não consegue digitar mais, e a cara dele está lotada de psoríase. “Como é que consigo trabalhar assim? Não consigo trabalhar.” E aí começa o negócio: bom, você pede 15 dias de licença; se passam dos 15 dias, você vai entrar em benefício; e por aí vai. Então, é outro que falei assim: “Bom, hoje não estou no hospital. Se você quiser, você me procura lá no consultório para eu poder dar o atestado de que você está assim e assim, porque já venceram os 15 dias”. Então, dois telefonemas hoje

para dizer que psoríase não é uma coisa assim tão tranqüila e por que merece o esclarecimento.

E o outro motivo pelo qual acho importante a educação é pelo seguinte: se entrarmos na Internet, com a história da globalização, vocês vão ver “n” pessoas que dizem que vão ajudar os pacientes, e pacientes de psoríase e os de vitiligo são os mais fáceis alvos de charlatanice.

Então, nas coisas mais variadas que vão ser lidas na Internet, é remédio para psoríase e para vitiligo, desde pessoas que se oferecem com tratamento e que vão à televisão, têm respaldo na televisão, para dizer: “Olha aqui, eu tenho a cura da psoríase”. Aí o lugar onde a pessoa trabalha enche ou o site vende remédio, e, quando você quer saber o que aquele remédio contém, você não consegue. Então, eu acho importante para poder estabelecer claramente quem são as pessoas que estão trabalhando numa linha ética e quem são as pessoas que não trabalham com uma linha ética, e isso existe.

Acho que educação é importante para você esclarecer e não deixar que o paciente seja alvo de pessoas que eventualmente queiram oferecer “ajuda” e que sabemos que não é ajuda.

Além de ser médica dermatologista, uma das coisas que eu também fiz lá no Rio, junto com pacientes portadores, porque aí você começa a sentir o que é, primeiro, quanto mais anos vão passando, você vai vendo: é, realmente, o negócio é ruim, é crônico, a pessoa fica invalidada, inválida, enfim, e aí os pacientes começaram a mostrar que eles precisavam de um pouquinho mais de apoio. Como eu, respeitando o modelo da Abrapse, do Haroldo, aqui, de Brasília, eu comecei a trocar e-mail:

Como a gente faz para organizar os pacientes?

Eu não quero ser a dona da associação, de jeito nenhum e quero que a associação exista independente da minha pessoa.

Mas sou, digamos, assessora técnica da associação, mas o presidente da associação é um portador da doença, o vice-presidente também é portador da doença, e temos reunido, fizemos tudo direitinho, com CNPJ, foi uma dificuldade enorme, chegamos e nós fazemos uma reunião mensal.

Como é que funciona a associação? Ela funciona, praticamente, como um grupo de alta ajuda, principalmente. E as pessoas, além de se apoiarem mutuamente... Os relatos são incríveis, de pessoas dizendo: – Eu ia me suicidar; não me suicidei porque minha filha entrou na hora. E eu já estava com o revolver na mão. Por quê?

Por causa de uma doença que é só feiosa?

Não. Não é por isso. Então, o grupo de alta ajuda funciona, quer dizer, a associação, num primeiro momento ela funciona assim, mas a finalidade também é de que os pacientes possam se organizar e lutar para ter medicação de forma contínua, porque as medicações são caras, independentes da de última geração, elas podem ser caras, algumas medicações nem tão caras, mas os tratamentos, em geral são caros.

Então, os hospitais universitários, os hospitais públicos teriam também que ter atendimento suficiente para esses pacientes. Não é só no meu consultório. Teria que ser em todos os lugares onde atendemos. A máquina quebra, não tem o remédio.

Só para dizer que doença crônica não é sinônimo de doença boba, benigna, e que: Ah, tá bom! É crônico.

Não. É crônico, a pessoa pode ficar inválida. Vou mostrar para vocês. Além disso pode morrer mesmo. Há poucos dias perdemos uma paciente por conta de uso inadequado, pessoas que vendem remédio e não dizem que tem cortisona no remédio, a pessoa fica usando e daqui a pouco está com todos os efeitos colaterais da cortisona e, quando você vai querer tratar a pessoa, ela já está incinerada pela cortisona.

Então, acho importante que tenha sido numa Comissão de Educação. Gostaria que em algum momento fosse numa comissão de saúde, enfim que isso fosse cada vez mais discutido.

Gostaria de passar algumas fotos.

A psoríase tem várias manifestações clínicas. A mais freqüente é da vermelhidão com descamação.

Estava conversando com o Júlio que, nessa justificativa do projeto, lá pelas tantas faria duas correções.

Primeira: a psoríase não mata – eu corrigiria isso. Porque psoríase pode matar.

Segunda: a doença manifesta com placas embranquecidas. Elas são vermelhas e em cima tem escamas.

Então, imagina uma senhora, dona de casa, que precisa fazer a comida para a família, e ficam caindo aquelas escamas na comida. Não tem condição.

Vou mostrar as diferentes maneiras... Então, dá para ver que isso existe desde placas localizadas até o paciente ficar vermelho da cabeça ao pé. Não afeta somente adulto, pode afetar criança também. Além disso afeta couro cabeludo, unha.

Por exemplo, este paciente aqui é muito mais grave. Quando a pessoa fica vermelha de ponta a ponta, o coração não agüenta, aí começa haver várias outras complicações do paciente, que fica internado por conta disso. Aí fica internado, pega infecção hospitalar, e aí acaba, muitas vezes – ou se é pela própria psoríase, que é a forma mais grave que é a psoríase pustulosa,

ou se é pela forma da psoríase complicada – num paciente internado e que pode falecer, sim.

Então, vocês vêm na mão; essa pessoa fica inativa, improdutiva.

Quando falamos de custos, essa pessoa passa a pesar para nós. Vamos ter que sustentar essa pessoa de alguma maneira.

V. Ex^{as} estão vendo aqui o paciente portador de psoríase: estão vendo várias manifestações. Couro cabeludo, por exemplo, é uma coisa que não dá para esconder de forma alguma. E as formas que têm mais impacto na vida social do paciente são exatamente aquelas que acometem o couro cabeludo e a unha. Quando a pessoa vai cumprimentar, a mão está escamosa. Até explicar que aquilo não é contagioso e que a pessoa não precisa sair do lado dela no ônibus...

Trouxe umas fotos que mostram o comprometimento ósseo-articular, que a doença come, destrói o osso. A artrite chamada mutuante come o osso da pessoa. Pena que a foto não foi salva, então não poderei mostrar! Quero dizer que não se trata de uma doença apenas da pele, mas também da unha, do cabelo, das articulações, do osso e da alma, do psiquismo da pessoa. A pessoa acometida dessa doença não consegue ser ativa economicamente.

Considero interessante, do ponto de vista de educação, a criação desse dia, pois mostra que o problema existe. Volto a dizer que teremos de esclarecer as pessoas para que elas não sejam alvo de quem quer se beneficiar à custa do paciente. À medida que as pessoas ficarem esclarecidas, não correrão atrás de pessoas como aquelas que estão em Jundiá, dizendo ter a cura. Quando se tenta participar de debates na televisão para contraditar aquilo que foi dito, não se tem espaço.

Agradeço a chance que V. Ex^{as} me deram. Estou à disposição para posteriores esclarecimentos.

O SR. PRESIDENTE (Augusto Botelho. PDT-RR) – Agradeço à professora.

Está presente o Senador Delcídio Amaral.

A SRA. LUNA AZULAY ABULAFIA – Posso apenas informar S. Ex^a sobre a morte?

O SR. PRESIDENTE (Augusto Botelho. PDT-RR) – Pois não.

A SRA. LUNA AZULAY ABULAFIA – Gostaria de fazer duas correções. Sei que não interferem na criação do dia, mas gostaria de corrigir a informação de que a psoríase não mata, pois não é verdadeira. Ela pode matar por si só, e não apenas pelo tratamento, porque tem formas muito graves. Sugiro que seja feita essa mudança. E a outra alteração é na informação de que a doença se manifesta com placas embranquecidas. Não é assim. São placas vermelhas com

descamação prateada ou branca. Dizer que a doença não mata não é verdade. Pode matar e acomete as articulações. Pena que não trouxemos fotos da pessoa que teve o osso comido com uma artrite chamada mutilante. Pessoas ficam na cama, inválidas, duras, sem conseguir se levantar.

Sugiro a V. Ex^a que dê esse destaque e agradeço o interesse.

O SR. PRESIDENTE (Augusto Botelho. PDT-RR) – O Relator do projeto será o Senador Mão Santa, que é médico. S. Ex^a certamente fará as alterações que a senhora sugere.

A Comissão de Educação julga a criação de dias, como o Dia da Saúde e o Dia do Índio. Essa matéria veio a esta Comissão por essa razão e também porque esses dias têm finalidade claramente educativa.

Concedo a palavra, por quinze minutos, à Sr^a Gladis Lima, Presidente da Associação Nacional dos Portadores de Psoríase, lembrando que, quando falta um minuto para o fim do tempo, o sinal é automaticamente acionado.

A SRA. GLADIS LIMA – Bom dia a todos. Com imenso prazer, represento a PSORISUL – Associação Nacional dos Portadores de Psoríase, instituição da qual sou Presidente.

A Psorisul foi criada em 2001, com o objetivo de cadastrar, orientar, prestar informações aos portadores de psoríase. Na realidade, pensávamos que atingiríamos somente pessoas do nosso Estado, mas a abrangência foi muito maior do que imaginávamos. Para que V. Ex^{as} tenham uma idéia, atualmente, no banco de dados da Associação, encontram-se cadastradas mais de 56 mil pessoas, que provavelmente encontraram na instituição um meio de obter informações, porque a doença ainda é desconhecida pela população e também pela classe médica. Muitas vezes a psoríase é tratada como outra doença até se descobrir que, na realidade, trata-se de psoríase.

A principal finalidade da associação é criar o banco de informação, prestar orientação, promover palestras aos portadores de psoríase. Lá ele encontra tudo de que necessita: são os tratamentos, os medicamentos – como a doutora falou, as novas terapias biológicas estão surgindo. Então, isso ele busca. Ele está cansado de correr ao médico, o médico o atende, mas ele não tem o acompanhamento do tratamento. Ele chega até o posto de saúde e não tem. O que ele faz? Vai para casa com a receita debaixo do braço, deixando de se tratar. É o que tem acontecido bastante e tenho acompanhado isso porque os portadores têm essa possibilidade de se manifestar através do nosso site, onde existe um espaço. Que ele manifeste todas

as suas dificuldades, todas as suas preocupações com relação à doença.

Oficializar o dia 29 de outubro não representará apenas um dia a ser lembrado ou comemorado, mas um símbolo da luta contra o preconceito e a discriminação gerados pela doença, propiciando aos portadores o direito de falar, expor sobre os problemas enfrentados no dia-a-dia, com a falta de informação à população e, principalmente, as dificuldades de acesso aos medicamentos. A data servirá principalmente para dizer que os portadores não estão sozinhos nessa luta. Aprovar o Projeto de Lei nº 282, de 2004, de autoria do Senador Delcídio Amaral e do Relator, Senador Mão Santa, significará resgatar a dignidade e a auto-estima de quem hoje se acha abandonado e fadado a viver pelo resto da vida isolado da sociedade.

A luta dos portadores é para que se façam campanhas esclarecedoras a população que ainda desconhece a doença repugna, discrimina, deixa o portador de lado, e, com toda essa situação, ele se isola, não tenha dúvida – e, principalmente, para criarmos uma política de saúde ao portador de psoríase, para que esse portador tenha assistência médica e acompanhamento aos medicamentos e que não deixe de se tratar. Às vezes o maior problema enfrentado pelo portador é a compra dos medicamentos, que são caros, é um tratamento contínuo que a gente tem visto. Ele consegue uma pomadinha no posto de saúde e os demais ele não consegue mais, simplesmente ele abandona. Não é correto a gente abandonar esses portadores – temos que nos preocupar bastante com isso.

Independente de uma política levada ao portador de psoríase, existe hoje um trabalho social sendo desenvolvido para com os portadores. Trata-se de uma ajuda ao portador mediante a qual esse portador, através de um projeto social entre as farmácias de manipulação de todo o Brasil – que são as associações de farmácias magistrais do Brasil –, que se engajaram numa campanha. Cada farmácia adota um paciente, e esse paciente passa a receber os medicamentos manipulados pelo médico durante um ano.

Vocês não têm idéia do que isso representa para o portador. Economicamente também, porque ele vai à farmácia com o medicamento que o médico prescrever e no mesmo dia ele sai se tratando. Representa para ele o resgate da auto-estima e saber que está sendo assistido, ele não está abandonado. Mas a gente precisa fazer isso amplo, e não só com essas aproximadamente 200 farmácias. Hoje, muita gente está sendo assistida e se sente melhor, já começam a trabalhar, deixam de receber os benefícios, aos quais muitas vezes eles recorrem porque não podem trabalhar, não têm condições. O aspecto, realmente, é chocante para as pessoas que não conhe-

cem a psoríase. Chegar a um ambiente e se apresentar é difícil. O próprio portador não gosta de se expor.

Por que me engajei nessa campanha? Na realidade, não sou portadora de psoríase. Na minha família, muito próximo a mim, tem portador de psoríase, tem portador de vitiligo e de síndrome de Down. Então, convivi – tenho uma irmã com 40 anos de idade, tenho 49 anos – desde criança com o preconceito de sair com uma irmã com os problemas que tinha, e a minha mãe portadora de vitiligo em função do estresse que sofreu com o nascimento dela. Imaginem você conviver sendo sempre discriminada, com medo do contágio da própria síndrome de Down ou do vitiligo. Com a psoríase é a mesma coisa. Bota a mão no ônibus, eles tiram a mão, isso é automático. Então, engajei-me nessa campanha pelo fato de, na minha vida, não existir discriminação ou preconceito. Minha mãe nos criou com este aspecto: não se discrimina, não se tem preconceito, somos iguais perante todos, temos os mesmos direitos. Mas o que realmente está acontecendo com o portador de psoríase é a discriminação e o preconceito. Se ele conseguir enfrentar todas essas dificuldades, com certeza conseguirá pelo menos controlar, viver, ter uma melhor qualidade de vida. Sinto isso muito porque recebo portadores na entidade, que é pequena, mas trabalho de 9h às 17h, dedico-me de corpo e alma e sinto as dificuldades junto. Não sofro da doença, mas sinto na carne o que sofrem, porque eles chegam, me abraçam, choram e não dizem nada. Vêm em busca de uma orientação, um apoio, e ali se manifestam e dizem todas as dificuldades enfrentadas. E eu, que não sou psicóloga, minha formação é outra, tento levar a esse portador esperança, porque somente unidos, somente agrupados, fazendo crescer o bolo, combateremos isso tudo; não isolados. Então, associações como a minha, como a Abrapse, mesmo distantes – eu, no Rio Grande do Sul, e a Abrapse, aqui em Brasília –, temos tentado nos juntar, nos unir para fazer um bom trabalho. E é disso que precisamos. Terapias há muitas, o portador usa diversas, mas hoje existem terapias novas surgindo no mercado, como disse a Dr^a Gladys. Foi feita uma consulta – isso é importante falar –, se não me engano, em outubro, com relação a novas terapias, e há dois medicamentos surgindo, segundo se sabe, com menos efeitos colaterais, que vão deixar o portador de psoríase – acho que a doutora pode explicar melhor isso – menos tempo sem a doença, o que significa um brasileiro trabalhando, produzindo e não usando do benefício na Previdência.

Precisamos do apoio dos Srs. Senadores, dos políticos de uma forma geral e da população para que isso aconteça, porque, sozinhos, também não conseguimos nada. Precisamos do empenho de V. Ex^{as}. Fico

feliz pelo seu projeto, não imaginava, porque estamos lutando, pelo menos a minha entidade, há quatro anos, na divulgação da doença. Por sinal, a mídia tem sido espetacular, amiga, colaboradora dos portadores de psoríase, mas V. Ex^{as} não têm idéia de como o meu trabalho é contínuo, pedindo apoio na divulgação. Conseguimos isso, imaginem com o apoio de V. Ex^{as}.

Peço, mais uma vez, em nome de todos os portadores. Emociono-me realmente, porque lido e convivo com a doença, vamos ajudar essa gente.

Obrigada.

Quero agradecer ao Senador Delcídio Amaral pela extraordinária ação, ao Relator Mão Santa e, em especial, a um homem que, no meu Estado, representa a grandiosidade de coração, a sensibilidade, um homem que se preocupa com as causas do seu povo, Senador Sérgio Zambiasi, por quem tenho uma grande consideração e apreço.

Obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Augusto Botelho. PDT – RR) – Dr^a Gladis, Presidente dos portadores de psoríase, muito obrigado pelas suas palavras.

Seguindo as normas do Senado, vamos abrir para as perguntas. Há inscrições e o primeiro inscrito é o Senador Mão Santa, que tem cinco minutos para fazer suas perguntas.

O SR. MÃO SANTA (PMDB – PI) – Quero apresentar o meu entendimento de médico desde 1966.

Agora, não entendo como vivemos esse momento atual diante da psoríase. Porque eu via os livros dizerem “pensifilíticamente”. Toda essa doença tem que se pensar, ela foi embora e está dominada. Eu vi hemoptise, o sujeito morrer de tuberculose. E lepra eu acho que no mundo ninguém teve mais medo de lepra do que eu, porque na minha cidade tinha um leprosário, e naquele tempo os governos não davam o alimento necessário, e eles saíam e iam buscar no Bispado, e eu era vizinho do Bispado. Eu e minha mãe ficávamos trancados, e vi leprosos sem nariz, sem perna, e nós trancados num sobrado, eles apelando para o Bispo.

Então, eu vi a lepra, que é brincadeira hoje, estigmatizada até na Bíblia. Como é que nós ainda estamos, nós, da medicina, da mais humana das ciências, nesse estágio... A Aids está aí, muito recente, acabando e vencendo isso... Então, a psoríase, tem essas bravas mulheres e tudo.

Eu acho, primeiro, que o PT trouxe o melhor dele. Eu os conheço todos. Nenhum, juntando o núcleo duro, não dá aqui a sensibilidade e a inteligência. Está aqui, não é médico, é engenheiro, ele sabe mesmo. Olhem a sensibilidade, olhem a diferença com relação ao núcleo duro! A única maneira de o PT continuar no Governo é se o Delcídio for candidato.

Está aqui, esse é o quadro, um quadro vale por dez mil palavras, num problema dermatológico, porque vocês estão longe de imaginar a competência dele em engenharia, em eletricidade, em gasoduto e tudo.

Mas, vamos e venhamos, está aí a Aids, uma vitória. Isso, a Constituição, Delcídio – esse povo quer rasgar a Constituição – garante: “a saúde é um direito de todos e dever do Estado”. Não vi problema nenhum. As doutoras estão aí. Dinheiro? Num país deste, em que se gasta tão irresponsavelmente dinheiro com tudo que é palhaçada?

Agora, vou dizer, o custo do tratamento, quanto é esse custo mensal para o doente que vai pagar? Isso é ridículo. Só um governo de núcleo duro, incompetente, incapaz, de um psiquiatra que é Ministro da Saúde.

Então, cem reais por mês para um doente é ridículo. Ouviu, Delcídio? Estou querendo ajudar, você sabe da nossa sensibilidade, da nossa seriedade. Isso é ridículo! Por cem reais estarmos aqui... Tem que proclamar o dia.

Eu vi, acompanhei, estudei... No meu tempo, era o Berchelli. Aliás, tem uma coisa muito interessante: eu tenho uma filha que faz medicina, um encanto, como vocês, as mulheres são o melhor. Eu lhe perguntei: “Minha filha, o que você vai fazer? Vou fazer Dermatologia. Cadê o Berchelli? Não, não é não, é só um negócio de Botox. Minha filha, isso não é Dermatologia. Dermatologia é um câncer no nariz, é uma psoríase, é uma lepra”.

Só esse negocinho no meu tempo não tinha, a minha é do Berchelli.

Mas eu vi, nas minhas andanças, que além desse valor existe um aparelho que minimiza, que melhora, que o doente fica dentro e toma um banho, uns raios, um tratamento aí. E – ridículo – parece que a Capital Federal só tem um. Imaginem os outros estados!

Então, é isto, Delcídio: nós temos que aprovar o dia. Mas temos que ter sensibilidade e obediência à Constituição. Porque é ridículo! Estou citando os fatos. A sífilis e a lepra – cujo escândalo e drama eu vi – eram piores. Em Medicina a lepra era a coisa de que eu tinha mais medo. Para vencer esse trauma, depois de médico, o que eu vi sem nariz, sem perna, eles ficavam discursando à noite para o Bispo, e a nossa mãe nos trancava no sobrado. Eles passavam três dias na porta. Como era a lepra antes e como é hoje, ambulatorialmente... É uma brincadeira, não é?

Então, temos que vencer isso. Acredito na vitória, primeiro por vocês, três mulheres e mulheres são mais valorosas, têm mais coragem, lutam. Quer ver? Não veio aqui hoje nenhum dermatologista homem. O homem que tinha quer vir aqui faltou.

A SRA. (oradora não identificada) – Está aqui ele.

O SR. MÃO SANTA (PMDB – PI) – Mas é assim mesmo, os homens sempre foram mais fracos. Vejam a Bíblia! Na hora da crucificação de Cristo, Anás, Caifás e Pilatos – político, como eu, governador – lavaram as mãos. Onde estava o pai de Cristo? Os irmãos? Os apóstolos? Só estavam com ele os dois ladrões. As mulheres tiveram comportamento diferente. Por exemplo, a mulher de Pilatos disse que Jesus era bom e justo. Havia também Verônica, as três Marias. Até na hora da ressurreição de Cristo foram às mulheres que deram essa notícia ao mundo.

Assim, nós acreditamos em vocês, nessa luta que antevejo vitoriosa. Por quê? Porque o melhor do PT, o melhor do Governo, está aqui: é Delcídio Amaral! Ele entendeu, ele é rápido e vai usar sua força e seu prestígio para fazer com que isso seja aprovado.

E preciso que o Ministro da Saúde tenha competência para resolver esse simples problema de saúde do Brasil.

A pergunta sobre as máquinas ela já respondeu. Se essas máquinas existem, como é que Brasília só tem uma? E quantas há no Brasil todo?

O SR. PRESIDENTE (Augusto Botelho. PDT – RR) – Para sermos mais rápidos, vou passar a palavra para o Senador Delcídio Amaral, pela ordem de inscrição.

O SR. DELCÍDIO AMARAL (Bloco/PT-MS) – Sr. Presidente, eu queria cumprimentá-lo, assim como à Dr^a Gladys, da Universidade de Brasília, à Dr^a Luna Azulay, da Universidade Gama Filho e também professora da UERJ; a Dr^a Gladys Lima, Presidente da Associação Nacional dos Portadores de Psoríase.

Quero pedir desculpas, porque hoje, infelizmente, estamos debatendo, na Comissão de Assuntos Econômicos, a questão da autonomia do Banco Central. O Ministro Humberto Costa está na Comissão de Assuntos Sociais, e também haverá uma reunião de Líderes com o Presidente Renan Calheiros para discutirmos a questão das medidas provisórias. Gostaria de ter estado aqui desde o início desta reunião, mas não pude. Agora tenho que acompanhar a audiência do Ministro Humberto Costa. Evidentemente, não poderia deixar de estar presente aqui em função de haver este projeto de minha autoria.

Quero confessar que fui procurado por algumas pessoas que sofrem de psoríase. Eu fiquei absolutamente estupefato com o dia-a-dia dessas pessoas, com as dificuldades que essas pessoas enfrentam.

A Dr^a Luna fez uma apresentação muito objetiva e, ao mesmo tempo, também dramática. As fotografias que foram aqui apresentadas mostraram a abrangência dessa doença que, com foi muito bem dito pela Dr^a Gladys, prejudica o dia-a-dia dessas pessoas. A popu-

lação de um modo geral não entende isso. Confesso que quando vieram me falar de psoríase, eu nunca tinha ouvido falar dessa doença. Mas os depoimentos que ouvi e as reuniões que tive foram tão dramáticas que eu me senti obrigado a fazer algum tipo de movimento exatamente com o intuito de fazer com que o Senado Federal se somasse a esse esforço heróico que vocês efetivamente fazem no dia-a-dia, algumas pessoas por dificuldades que enfrentam na própria família, outras, por entenderem efetivamente a gravidade dessa questão...

Vou mais longe, não é só a doença em si e tudo aquilo que ela traz ao dia-a-dia das pessoas. Eu acho que o pior mal, além de tudo que foi aqui demonstrado e que tive condições de atestar, na prática, é a questão da depressão. Ou seja, é o que isso provoca nas pessoas, o que isso corrói o dia-a-dia de cada um, de cada paciente, o não-entendimento, a não-compreensão, por parte da população, de um mal como esse. A depressão acaba criando uma sinergia no mau sentido. A depressão acaba criando uma sinergia que leva a uma complicação ainda maior daquele mal que acabou levando as pessoas à depressão. Então, é um processo absolutamente dramático no dia-a-dia das pessoas, e isso prejudica a relação familiar, isso prejudica a relação com os amigos, isso prejudica o trabalho. Quanto é que o Brasil já perdeu em função de uma falta de atenção maior com relação à psoríase? O que isso representou em termos de auxílio-doença, de dias não trabalhados? Quanto é que o Brasil perdeu ou quantas pessoas passaram a, de certa maneira, viver sem esperança, sem expectativas ou perspectivas, fruto dessa situação difícil que cada uma delas enfrenta no seu cotidiano, nos seus vários dias de sofrimento? Então, em função disso, tomei essa decisão e confesso que fico muito feliz porque fiquei muito impressionado com tudo aquilo que vi e pesquisei. Fico muito feliz também de entender que estou colaborando, ainda em pequena escala, mas já criando um simbolismo grande, o Dia Nacional da Psoríase, atrelando esse movimento nosso a um movimento mundial, porque isso não é um mal especificamente do País, mas é uma doença que muitos países no mundo enfrentam. Então, acho que hoje é um dia muito importante. Concordo, Dr^a Luna Azulay, até com os ajustes no texto – não sou o relator, sou o autor do projeto –, mas acho que o nosso ilustre Senador Mão Santa, com a sensibilidade que tem pela carreira como profissional, não só como político, um homem sério, um homem que representa com honra o seu povo, o povo do Piauí... Tenho certeza absoluta de que essas ponderações vão ser muito bem avaliadas pelo Senador Mão Santa para que a gente aprimore

ainda mais o texto, que, se Deus quiser, vai levar à aprovação desse projeto.

Queria, primeiro, parabenizar as senhoras pelo trabalho. O Senador Mão Santa falou uma coisa que me tocou profundamente e eu repito no meu dia-adia. Quantas pessoas às vezes a gente ajuda ou apóia, fruto do nosso dia-a-dia na política, e que, muitas vezes, podíamos até deixar em segundo plano em troca de uma ação efetiva como pelo menos a mitigação dos efeitos e das conseqüências da psoríase? Quantas vezes gastamos tempo e trabalho com coisas que não levam a nada? Talvez até por pessoas que não mereçam. Sou uma pessoa focada nisso. Uma das coisas boas da política, acredito, é fazer efetivamente, tomar esse tipo de atitude, promover esse tipo de ação, de resgate da dignidade, ações de fraternidade, de solidariedade. Acho que é por essa razão que vale a pena viver. Vale a pena ajudar as pessoas e colocar o mandato para ajudar essas pessoas que efetivamente necessitam. Para resumir, até em função de hoje, da agenda extensa que todos temos, queria aproveitar, Dr^a Luna, perguntar à senhora, porque toda a história que a gente viu é que as ações são migratórias, são ações de acompanhamento, são ações de medicações que os pacientes se utilizam.

Ao longo dessa discussão, surgiu a questão que viemos discutindo aqui. Temos o Senador Augusto Botelho, que também é médico, portanto acho que estamos numa oportunidade ímpar de fazermos esse debate. Mas se falou muito em estudos relativos a genética. Discutimos aqui recentemente a Lei de Biossegurança, que não tratou só dos alimentos transgênicos, mas tratou também das células-tronco, foi uma polêmica muito grande, um debate intenso.

Gostaria – uma vez que estou com especialistas aqui, como a Dr^a Gladys, a Dr^a Gladis Lima e a Dr^a Luna – de saber como se pode dar continuidade a um trabalho no sentido de mitigar essas conseqüências e trazer bem-estar maior às pessoas que têm sofrido de psoríase, com todas essas dificuldades muito bem apresentadas aqui.

Minha pergunta é esta, Sr. Presidente: daqui para frente, o que podemos fazer, como podemos nos somar a esse esforço no sentido de mitigar as conseqüências e trazer uma vida melhor às pessoas que sofrem de psoríase?

Parabenizo-as pelo trabalho, pelo empenho, pelo denodo e pela determinação. É assim que vamos trabalhar realmente por um Brasil melhor.

Muito obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Augusto Botelho. PDT-RR) – Antes de passar a palavra ao último orador inscrito, Senador Sérgio Zambiasi, gostaria de falar que o Dr.

Gilvan encontra-se presente, mas chegou já na fase de perguntas. E também está ao lado do Senador Delcídio o Deputado Estadual Seni Ferraz, do PT de Mato Grosso do Sul, que, com certeza, vai lutar para divulgar o trabalho.

O SR. DELCÍDIO AMARAL (Bloco/PT-MS) – Aliás, é um paladino dessas causas também, e não é porque é do meu Partido, mas é um excelente Parlamentar e honra nosso Estado com o seu trabalho na Assembléia Legislativa.

O SR. PRESIDENTE (Augusto Botelho. PDT-RR) – Muito obrigado. Agradecemos a presença aqui.

Com a palavra, Senador Sérgio Zambiasi, do Rio Grande do Sul, de onde veio a nossa expositora.

O SR. SÉRGIO ZAMBIASI (Bloco/PTB – AS) – Sr. Presidente Augusto Botelho, Delcídio, autor do projeto, Mão Santa, Relator, Dr^a Gladys, Dr^a Luna, querida conterrânea Gladis e demais presentes.

Estava acompanhando, primeiro, a manifestação do Senador Mão Santa, agora as palavras carregadas de emoção do Senador Delcídio, as explicações das Dr^{as} Gladys e Luna a respeito, e um pouco as aulas, da evolução da doença, a experiência da Gladis, que é uma voluntária. A ONG que a Gladis preside é ela, ela e algumas pessoas que eventualmente convivem com ela, mas ela tem como missão na sua vida, por uma experiência familiar, como relatou aqui, e não vive de qualquer receita que não seja a que os médicos encaminham a seus pacientes e vão em busca da entidade, imaginando que a ela tem poder para solucionar seus problemas.

O Senador Delcídio lamentou o número de compromissos que temos aqui, mas acho que Deus faz as coisas bem certas. No dia em que estamos aqui nesta audiência pública, Senador Mão Santa, e esta audiência pública mostra sua importância, porque eu não tenho dúvida, Delcídio, que o seu projeto seria aprovado por unanimidade e sem discussão. Talvez por isso, porque receberia aprovação unânime, sem discussão, perderíamos a grande oportunidade de iniciar o que Dr^a Gladys e a Dr^a Luna comentaram aqui: a importância de trabalhar a educação com relação à doença.

A audiência pública está nos permitindo fazer com a que Senado esteja gravando e transmita depois toda essa programação para o Brasil inteiro, que a imprensa possa repercutir esse tema, que precisa ser repercutido porque não é pouca gente. Temos cinco milhões de brasileiros, pelo menos, em uma das fases da psoríase.

Aquela que está apenas aqui nos cotovelos eu também tenho. Quando chegamos a Brasília e não usamos a pomada imediatamente, o clima seco daqui faz, Dr^a Luna, com que a gente sofra com muita dor.

Cheguei a Brasília ontem à noite e tive que sair em busca de pomada, porque começou a doer, por causa do clima muito seco. Vim do Sul, onde é mais úmido. Saí correndo em busca da pomada e aproveitei para fazer uma tomada de preços.

Vi que a Psorex, que é marca de laboratório, custa R\$17,00 e que o genérico custa um pouco mais de R\$8,70. Mas para quem tem apenas dois sinais, uma pomada dura um mês. Então, se gastam R\$8,70. Mas aquele que tem em todo o corpo, como a Dr^a Luna mostrou aqui, vai gastar mais do que R\$100,00 por mês.

Falei que Papai do Céu faz as coisas bem certinhas. Ou seja, aqui ao lado está o Ministro da Saúde, e está nas mãos de S. Ex^a, na sua mesa, a portaria que libera os medicamentos biológicos para a psoríase. Ela autoriza a inclusão dos medicamentos do SUS – são pelos menos dois medicamentos.

Essa portaria, então, ao incluir entre a relação dos medicamentos do SUS, pode permitir à Secretaria de Saúde o fornecimento para os casos mais graves, como aquele de hoje, de manhã, que ligaram para a Dr^a Luna, onde a paciente está na cama e não pode mais sair, não consegue levantar por causa da dor. E que não recebe desde janeiro, exatamente porque não está regulamentada, a portaria não foi publicada.

E por não estar a portaria publicada, não tem amparo legal. A pessoa recorre, o Judiciário dá, mas nem sempre o Estado se sente obrigado a fornecer esse medicamento.

Então, sugiro, Sr. Presidente Botelho, que daqui façamos um documento da Comissão, agora, entregando ao Ministro da Saúde, que está aqui ao lado, para que publique imediatamente essa portaria. Seria um grande avanço.

Essa portaria é fruto de um debate que se iniciou em outubro do ano passado, indo até dezembro, em audiências públicas, de onde resultou exatamente essa proposta da portaria, que já está pronta, está no ministério, bastando apenas a sua publicação para tornar legal essa questão.

Estou deixando essa sugestão prática, para que possamos sair daqui talvez com a maior de todas as vitórias, com a coincidência, a sensibilidade do Senador Mão Santa, como médico e Senador, de propor audiência pública. E por termos aqui na Presidência, hoje, um médico, o Senador Augusto Botelho. Temos aqui médicas, que têm toda uma experiência e que trazem essa experiência e nos permitem promover um debate público nacional, trabalhando a conscientização, o combate à discriminação. Ouvimos da Gladys aqui que

tem uma irmã e que provocou nela esse sentimento de trabalhar o combate à discriminação, porque realmente é uma coisa muito grave.

Quem sabe tenhamos agora a oportunidade de estarmos entregando o documento ao Ministro, pelo menos a um dos seus assessores – têm vários ali – e possamos ver essa portaria publicada junto com a instalação. Quem sabe até ali, no dia previsto, Senador Delcídio, já como primeira repercussão do dia que o projeto propõe, já tenhamos essa portaria que autoriza exatamente a inclusão dos medicamentos do SUS nessa lista de medicamentos fornecidos.

Deixo isso como proposta, acreditando que possa ser acolhida e apresentada logo mais. Até considero que a resposta ao seu questionamento que virá depois é um complemento desta audiência que está se realizando aqui.

Agradeço a oportunidade, parablenizo a todos, e cumprimento a presença das médicas, do dermatologista convidado que está aqui presente também, da Gladis e do Haroldo, aqui de Brasília, que é um batalhador, e já surgiu um movimento para que as duas entidades se unam, e, a partir delas, surja um grande movimento nacional, com parcerias, quem sabe, em todos os estados brasileiros.

Muito obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Augusto Botelho – PDT-AR) – Obrigado, Senador Zambiasi.

A SRA. LUNA AZULAY ABULAFIA – Posso fazer uma pergunta para ele?

O SR. PRESIDENTE (Augusto Botelho – PDT-RR) – Pode.

A SRA. LUNA AZULAY ABULAFIA – Só para matar a curiosidade. Quais foram os dois biológicos aprovados?

O SR. SÉRGIO ZAMBIASI (Bloco/PTB – AS) – Não é para mim a pergunta. O Haroldo e a Gladys podem responder, porque esse debate foi feito no ano passado. Foram pesquisados, acredito, porque o Ministério da Saúde está junto com esse movimento, mas coincidiu com a demissão do secretário que estava acompanhando esse debate e talvez por isso pode ter parado essa discussão. Mas seguramente esses dois medicamentos biológicos são frutos de uma análise técnica do Ministério da Saúde. Acho que a Gladys pode ter os nomes, não sei, e informar à Dr^a Luna.

A SRA. GLADYS AIRES MARTINS – Raptiva e Remicade.

A SRA. LUNA AZULAY ABULAFIA – Posso aproveitar para falar uma coisa?

Quando houve a consulta pública, participei da discussão e não entendi por que um dos outros medicamentos biológicos ficou excluído. É um medicamento específico para artrite psoríase. Não entendi por que o outro, cujo nome comercial é Enbren – e é Etanercepte –, foi excluído, não entendi de jeito nenhum. E como se pode fazer para partir para outra inclusão? Porque esses dois que o senhor está falando atendem uma parte, uma psoríase... Enfim, seria complicado explicar. Mas existe um outro medicamento que também deveria ser incluído, e não entendi por que ficou excluído, de jeito nenhum.

Quando vi a consulta, escrevi sobre todos os remédios, inclusive um outro, que é o Alefacept. Porque são quatro os biológicos que existem, inclusive já aprovados na Europa, nos Estados Unidos e tal. Por que aqui se escolheram dois, e os outros dois não foram, eu não sei. Então, o próximo passo, não entendi por que alguma coisa ficou excluída, e não outra.

O SR. SÉRGIO ZAMBIASI (Bloco/PTB – AS) – Pode ter sido própria decisão política do então servidor do Ministério. Mas a sua proposta pode ser incluída, acho que tem tempo de corrigir a portaria. Estou sugerindo que ofereçamos um documento ao Ministro para que consigamos, até a instituição do Dia Nacional do Combate à Psoríase, a publicação da portaria. Seguramente poderemos oferecer mais essa contribuição. Então, em vez dos dois medicamentos biológicos, que se ofereça a possibilidade de trabalhar os quatro medicamentos que a senhora está colocando aqui.

O SR. PRESIDENTE (Augusto Botelho – PDT – AR) – Vou apelar para o nosso Líder do PT no Senado para ser o nosso porta-voz lá na audiência com o Ministro, para transmitir a mensagem de que assine logo essa portaria. E não sei se essa inclusão vai ser mais técnica ou vão querer debater mais. Mas pedir para assinar logo a portaria, soltar logo o que tem, depois tentamos acrescentar isso aí.

Vou passar a palavra, por cinco minutos, para cada um dos expositores para responder às questões. Se algum Senador quiser réplica, terá direito. Depois encerraremos a reunião.

Vou passar primeiramente para a Dr^a Gladys Martins, que foi a primeira que expos.

A SRA. GLADYS AIRES MARTINS – Em primeiro lugar, queria agradecer demais ao interesse do Senado, e, com relação ao Senador Mão Santa, muito

interessante, muito brasileira a sua colocação de quem conviveu com tantos problemas dermatológicos e que sabe das doenças endêmicas do Brasil.

O senhor citou a lepra, queria só chamar a atenção que a lepra é uma doença milenar, a psoríase também é uma doença milenar. E, provavelmente, muitos pacientes foram, naquela época, há milênios atrás, classificados como leprosos e talvez eles fossem portadores até de psoríase, porque leper, do grego, quer dizer escama. Então, doença feia na pele, com escama, naquela época, poderia ser caso de psoríase, que foi injustamente tratado como lepra.

Querida fazer uma ressalva ao sexo masculino aqui, uma correção, em que pese eu ser mulher e realmente gostar muito de psoríase, e tenho na minha personalidade isso de ser solidária. Mas queria fazer justiça ao nosso colega, Dr. Gilvan Alves, que chegou atrasado. Ele é também um incentivador das associações de portadores de psoríase. Ele, como representante em Brasília da Sociedade Brasileira de Dermatologia, tem dado apoio à instituição, inclusive participou da sessão de fundação da Abrapse aqui em Brasília. E principalmente há outro homem bravo, Haroldo Feitosa, que é o Presidente da Abrapse, e que penso que realmente é quem tem organizado melhor e participado de toda essa discussão que culminou hoje com essa audiência.

Com relação – só vou tentar responder um pouquinho, e talvez a Dr^a Luna complementemente – à questão da genética, a melhor maneira de definir a psoríase é como sendo uma doença multifatorial. Psoríase não é uma coisa só, ela tem uma participação genética, ela tem uma participação imunológica, tem uma participação ambiental. Então, as terapias gênicas, ou terapias “antisenses”, isso é uma ciência que ainda está engatinhando, então, provavelmente vamos chegar a um estágio em que possamos ter tratamentos que consigam inibir o gene causador da doença ou que consigam modificar o DNA do gene causador da doença. Estamos ainda num estágio muito precoce. Mas essas novas terapias, chamadas de biológicas, são também fruto de engenharia genética, de biologia molecular, e daí esse alto custo delas. Então, tudo isso está sendo industrializado e produzido, mas como resultado de pesquisas refinadas também na área genética.

Para terminar, queria só lembrar um exemplo de discriminação: Existem editais de concurso, por exemplo, para a Polícia Militar, que estão incluindo como critério de exclusão do candidato o fato de te-

rem psoríase. Isso é um caso que penso que poderia também, em nível político, ser lembrado e ser discutido, quer dizer, como é que pode um indivíduo não ser aceito para trabalhar na polícia porque ele é portador de psoríase, não importa qual seja a forma?

Acredito que é só isso.

O SR. PRESIDENTE (Augusto Botelho. PDT-RR)

– Muito obrigado, Professora Gladys Martins.

Agora vou passar a palavra para a Professora Luna Azulay, que deve ser parente do professor Azulay, da Santa Casa de Misericórdia, que foi meu professor de Dermatologia.

A SRA. LUNA AZULAY ABULAFIA – Sou filha dele, então tenho Dermatologia no gene quase. Gostaria de falar assim: quais os próximos passos? Essa foi a pergunta. E o outro ponto que gostaria de abordar é custo de medicação. Não tenho nada contra farmácias de manipulação, de maneira alguma. Entretanto, considero que em geral o medicamento que é industrializado tem um controle de qualidade que infelizmente as farmácias de manipulação não têm. Então, no momento em que existisse algum organismo que controlasse a qualidade dos produtos nas farmácias de manipulação, estaria ótimo. Mas a farmácia de manipulação pode ser muito boa e pode ser muito ruim. E o paciente, em geral, vai na que é mais barata e de repente vai lá na do fundo de quintal. E não existe uma regulamentação com relação às farmácias de manipulação. Então seria importante que existisse essa regulamentação.

1. Com relação à consulta pública que houve com relação a tratamento de psoríase, eu pelo menos não consegui ver ali que existisse um dermatologista envolvido, esclarecendo, como um consultor técnico, digamos. Entrei na consulta, escrevi várias cartas. Não sei se elas foram recebidas, se foram lidas, enfim. Então, proponho que nas consultas públicas, seja qual for a doença, haja um, dois ou três técnicos a serem ouvidos, para poderem, então, ajudar na escolha de medicamentos. Por isso achei que a consulta pública, com a Resolução, ficou em falta – realmente ficou em falta – com outros medicamentos que poderiam ter sido incluídos.

Acho, então, que se devam incluir, nas consultas públicas, técnicos que possam ajudar. Por outro lado, eu não sei como vai ser a ingerência com relação às Secretarias Estaduais de Saúde, porque as Secretarias Estaduais de Saúde são as que, efetivamente, vão dar e vão distribuir o medicamento. Como é que o paciente consegue na Justiça, e, depois, a Secretaria não dá

o remédio ou interrompe o medicamento? Aí vem a história de que a Secretaria não pagou ao laboratório que fornecia o remédio. Então, você vê o doente melhorando, melhorando, melhorando, e acabou o remédio e pronto. Aí, começa todo aquele processo.

Com relação ao custo do medicamento, a pomada – desculpe eu lhe dizer, mas não é boa a automedicação – que parece inocente, e cujo nome comercial o senhor citou, se usada no corpo inteiro, é como se o senhor estivesse tomando corticóide pela boca e pode fazer o mesmo efeito adverso.

Então, aquilo que parece como inocente pode não ser inocente, e o remédio pode variar desde 8 – se tiver pouco – a 10 mil reais. Então, a ordem de custo vai de R\$8.000,00 e R\$10.000,00. Mas para isso existem indicações técnicas para cada uma das formas da doença.

E, sem dúvida, eu acho que a outra coisa seria os senhores darem apoio às associações de psoríase – em que pese que a Associação dos Portadores de Psoríase do Rio Grande do Sul tenha o nome de “Associação Nacional de Psoríase”, na verdade existem outras várias, às quais efetivamente nós temos que nos associar. Nós já existimos no Rio de Janeiro há algum tempo. Então, eu acho que nos devemos nos associar. E em que pese o nome nacional, na verdade não foi assim – esse caráter de ser nacional.

Eu, então, acho que todas as associações têm que ser apoiadas e acopladas, para nós podermos, realmente, fazer uma luta conjunta.

Obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Augusto Botelho. PDT-RR)

– Com a palavra, A SRA. Gladis Lima.

A SRA. GLADIS LIMA – Mais uma vez quero ressaltar a importância desse dia a ser comemorado e de, a partir de agora, nos unirmos para, efetivamente, criarmos ações para chegarmos no dia 29 e estarmos bem organizados, a fim de fazermos um trabalho bastante intenso, para chegarmos no dia 29 e comemorarmos – como eu disse – e darmos oportunidade ao portador de se manifestar de alguma forma. Porque hoje, infelizmente, o senhor sabe que existe a discriminação, e nós precisamos combatê-la.

Com relação à união das Associações – isto é muito importante – nós precisamos crescer o “bolo” e nos fortalecer para que as coisas sejam atingidas. Sozinho não se consegue nada. Como o Senador Sérgio Zambiasi falou, sou uma ONG de uma única pessoa. Sozinha, eu consigo cadastrar 56 mil. Imagine unidos

o que isso vai representar? O portador quer, efetivamente, uma política de saúde, tratamentos contínuos, e não interrompidos, como tem acontecido. A grande maioria que chega à entidade vem me pedir medicamentos, que eu não tenho para fornecer, a entidade não fornece medicamentos.

Isto, então, precisa ser bastante avaliado: que não haja essa interrupção e que ele saia de lá e seja corretamente tratado, o que não é o que acontece. Chega num período, ele está apresentando uma grande melhora e chega no posto de saúde, não tem mais ou ele sai com dois tubinhos debaixo do braço para usar uma semana para o corpo inteiro. É impossível se fazer um tratamento.

Então, esta oportunidade desta audiência pública, hoje, é um momento ímpar para todos os portadores de psoríase, não somente àqueles que estão cadastrados na entidade, mas para milhões de brasileiros hoje afetados pelo mal.

Obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Augusto Botelho. PDT-RR)

– Muito obrigado.

Eu gostaria de saber se algum Sr. Senador quer fazer uso da palavra.

O SR. ROMEU TUMA (PFL-SP) – Eu queria, se fosse possível. Peço até perdão por ter chegado atrasado. Estava na cerimônia do Dia do Exército e me atrasei...

O SR. PRESIDENTE (Augusto Botelho. PDT-RR)

– V. Ex^a tem a palavra.

O SR. ROMEU TUMA (PFL-SP) – Eu digo com uma emoção profunda... Sou casado há quarenta e quatro anos, tenho uma paixão pela minha mulher, e ela tem psoríase desde jovem, desde os quatorze anos, quando se manifestou. E sei o constrangimento que causa a doença a quem a tem, principalmente nos locais em que aparece, como cotovelo, joelho e às vezes na cabeça. Desde então, aos quatorze anos, nunca mais ela teve coragem de ir à praia para usar um maiô. Tanto é que, quando acompanha os netos, ela vai de calça comprida para que não seja exibido, pelo constrangimento e por aquela aversão que as pessoas têm. Realmente é uma doença que não traz nenhuma possibilidade de ser transmitida a outras pessoas.

Eu acho que esse projeto do Senador, além de ser humanístico, tem uma vocação para que realmente se possa trazer à população o conhecimento do que representa a doença e que o Estado possa tratá-la. Está aqui o Senador Mão Santa, que é médico e que

já fez pronunciamento – eu já fiz pronunciamento da tribuna, Senador – de que as pomadas que são usadas têm uma validade temporária, posteriormente não fazem mais efeito. Eu trouxe da Itália, trouxe de vários locais. Elas amenizam o sofrimento, às vezes a coceira, o mal-estar, porque ela se manifesta sempre decorrente de uma ação psicológica. Fica incubada por algum tempo e, por qualquer constrangimento ou sofrimento, uma angústia por causa de um filho, ela se manifesta e traz um desconforto físico e psicológico para a pessoa que tem a doença.

Penso que esse projeto tem que ser aprovado por unanimidade e com urgência, e que o Estado enxergue esta doença com muito carinho, para poder atender as pessoas que a têm, e que o tratamento seja constante. Os medicamentos variam. Normalmente é uma pomada que sai na Itália, uma que sai na Alemanha. A doença não tem tratamento, não é, Senador Mão Santa? Não tem cura, mas ameniza um pouco aquela estrutura psicológica e a angústia pelo incômodo que causa, alguma coceira, algum mal-estar.

Então, eu queria manifestar esse agradecimento a V. Ex^a. Não o apoio, mas o agradecimento de coração!

O SR. PRESIDENTE (Augusto Botelho. PDT-RR)

– Obrigado, Senador Tuma. Tivemos mais uma manifestação e vimos que pessoas que estão tão próximas de nós e ignoramos. Tivemos duas manifestações entre quatro Senadores.

Com a palavra, o Senador Delcídio Amaral e, depois, concedo a palavra ao Senador Zambiasi antes de encerrarmos.

O SR. DELCÍDIO AMARAL (Bloco/PT-MS) – Sr. Presidente, como disse o Senador Zambiasi que Deus, no final das contas, movimenta as peças sempre de uma maneira correta, hoje aqui tenho que saudar, primeiro, a iniciativa do Senador Mão Santa para realizar esta audiência pública. Mais uma das iniciativas que evidenciam o mandato do Senador Mão Santa e a figura humana e o político e profissional que é. E hoje, nesta audiência pública, vimos aqui o Senador Zambiasi e o Senador Tuma, meu querido amigo e irmão, que são testemunhas do que é a psoríase e de todas suas conseqüências, como a discriminação, que afeta o dia-a-dia das pessoas.

Já que estamos fechando aqui esta reunião da Comissão de Educação, quero dizer que estou muito aliado e vou estar muito junto nesse trabalho que tem sido desenvolvido. É impressionante, Dr^a Gladis, a se-

nhora, sozinha, com 56 mil. Imagina se fizemos uma articulação para operar no País como um todo...

Como estou inscrito hoje nesse debate na Comissão de Assuntos Sociais com o Ministro Humberto Costa, apesar de o assunto que está sendo tratado lá ser outro, vou fazer questão de registrar a necessidade de ele assinar essa portaria. Gostaria, Dr^a Luna, se possível, que a senhora pudesse nos subsidiar com as informações necessárias para uma complementação ou um aperfeiçoamento da ação do Ministério da Saúde. Estamos absolutamente à disposição. Eu, como Líder do PT no Senado Federal, encaminharia, com o maior prazer, não só um ofício no sentido de formalizar essa...

O SR. ROMEUTUMA (PFL-SP) – Esse Senador é do PT por todos.

O SR. DELCÍDIO AMARAL (Bloco/PT – MS) – Obrigado, Senador.

E, ao mesmo tempo, também conversaria diretamente com o Ministro Humberto Costa para que dessemos velocidade a esses aperfeiçoamentos de que a senhora muito bem falou aqui.

No mais, gostaria de agradecer as palavras amigas dos companheiros Senadores aqui. Muito obrigado e parabéns pelo trabalho, pela dedicação e por acreditar, acima de tudo, na vida.

O SR. PRESIDENTE (Augusto Botelho) – Muito obrigado, Senador Delcídio.

Com a palavra, o Senador Zambiasi.

O SR. SÉRGIO ZAMBIASI (Bloco/PTB – RS) – Sr. Presidente, são somente dois pontos, até para esclarecimento, porque, quando citei, talvez até por imprudência minha, o nome da medicação, posso ter dado a impressão a Dr^a Luna de que estaria induzindo à automedicação. E ela, com todo o cuidado, como médica e pesquisadora, alertou com a autoridade que tem para o problema da automedicação.

No meu caso, faço com acompanhamento médico, talvez por ser num grau ainda muito incipiente é que me foi sugerido e, mediante receituário, a medicação que ainda estou utilizando. Vou questionar meu médico.

Aliás, foi comentado aqui pela Gladys que, muitas vezes, o próprio médico ainda não tem formações suficientes do problema e fica evidente isso. Fica muito evidente. Por isso, o valor, Delcídio e Mão Santa, desta audiência pública, que não é só uma desinformação

da população. Muitas vezes, lá ainda, no consultório médico, não há informações suficientes.

Quando a Gladys citou a questão das farmácias de manipulação, como conheço o trabalho dela, na realidade ela comentou aqui a disposição solidária de algumas farmácias, que, por serem de manipulação, não pertencem a grandes redes que, obviamente, não têm a sensibilidade do profissional, do farmacêutico, que é o responsável pela pequena farmácia.

Ela foi buscar na falta de distribuição de medicamento. Ela participou de uma campanha, encontrou em algumas farmácias pessoas que estão adotando doentes para receberem medicação. E basicamente isso. Com o cuidado agora e o alerta que a senhora colocou em terceiro, Delcídio, acho que devemos, sim, incorporar os demais medicamentos que já estão em uso na Europa. Não sabia que já está tão avançado assim, mas acho que não podemos atrasar a publicação da portaria, que venha com esses dois e, depois, com esse subsídio técnico, que a Doutora não está colocando, vamos trabalhar aqui com o Líder do Governo, com a Comissão de Educação, a Comissão de Saúde, enfim, com o Congresso, para que os demais medicamentos também sejam incluídos logo à frente.

Era isso.

Muito obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Augusto Botelho. PDT-RR) – Muito obrigado, Senador Zambiasi. Gostaria de saber se algum dos expositores quer usar da palavra? Um minuto.

A SRA. LUNA AZULAY ABULAFIA – Gostaria de dizer que estou totalmente disponível. Tenho o maior interesse, realmente, de poder levar adiante isso, para que o paciente seja atendido do remédio mais barato ao mais caro, que não haja exclusão, dependendo da indicação técnica.

Então, estou à disposição e muitíssimo obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Augusto Botelho. PDT-RR) – Em nome da Comissão de Educação, agradeço a presença da Dr^a Gladys Martins, da Dr^a Luna Azulay, da SRA· Gladis Lima, do Dr. Gilvan Ferreira e dos Srs. Senadores.

Declaro encerrada a reunião.

(Levanta-se a reunião às 12h50min.)

Publicado no **Diário do Senado Federal** de 14 - 06 - 2005