

CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPARTAMENTO DE TAQUIGRAFIA, REVISÃO E REDAÇÃO
3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 56ª LEGISLATURA
Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência
(AUDIÊNCIA PÚBLICA ORDINÁRIA (VIRTUAL))

Em 8 de Junho de 2021
(Terça-Feira)

Às 14 horas

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Declaro aberta a presente reunião de audiência pública da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, atendendo ao Requerimento nº 7, de 2021, de minha autoria, a Deputada Rejane Dias, para debater a importância da vacinação contra a COVID-19 para as pessoas com doenças raras e os seus cuidadores.

Eu farei uma breve audiodescrição da minha pessoa para as pessoas cegas ou com baixa visão que estejam assistindo a esta reunião. Peço que os demais integrantes da Mesa façam o mesmo antes de iniciarem suas falas. Eu sou uma mulher de pele clara, tenho 48 anos, cabelos pretos, uso óculos, estou com um ternozinho amarelo. Estou presidindo esta reunião da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, da Câmara Federal, na própria sala da Comissão. Esta, portanto, é a minha audiodescrição.

Tendo em vista as alterações promovidas pela Resolução nº 19, de 2021, pelos Atos da Mesa nºs 161 e 179, de 2021, que tratam do trabalho das Comissões em sistema de deliberação remota, solicitamos a atenção às seguintes orientações: esta reunião de audiência pública é exclusivamente virtual; além dos palestrantes, apenas os Parlamentares poderão ingressar na reunião do Zoom; os demais interessados poderão acompanhar o debate pela página da Comissão na Internet, pelo canal da Câmara dos Deputados no Youtube ou pela sala virtual do e-Democracia, com janela de tradução em LIBRAS; o uso de máscaras no plenário é obrigatório durante toda a reunião, bem como a manutenção do distanciamento de 1 metro e meio entre as pessoas.

Apresento os nossos palestrantes, o Sr. Tiago Dahrug Barros, Técnico do Programa Nacional de Imunizações — PNI, e a Sra. Suyanne Camille Caldeira Monteiro, servidora do Departamento de Atenção Especializada e Temática — DAET, do Ministério da Saúde.

Apresento a Dra. Marlúcia Evaristo de Almeida, minha conterrânea do Piauí e grande Promotora de Justiça, uma guerreira, um baluarte. Eu tenho um orgulho muito grande da atuação dela junto ao Ministério Público, porque é uma referência para as pessoas com deficiência no Estado do Piauí. Assim como agradeço a ela, agradeço imensamente a presença de todos vocês. Ela é Diretora da Associação Nacional do Ministério Público de Defesa dos Direitos dos Idosos e Pessoas com Deficiência — AMPID.

Também apresento a Sra. Amira Awada, Vice-Presidente do Instituto Vidas Raras; a Sra. Mônica Aderaldo, Presidente da Federação das Associações de Doenças Raras do Norte, Nordeste e Centro-Oeste — FEDRANN; e a Sra. Rosana Onocko-Campos, representante da Associação Brasileira de Saúde Coletiva — ABRASCO.

Mais uma vez, o nosso muito obrigada aos nossos palestrantes pela presença.

Como regra geral, peço que todos mantenham os microfones desligados e que os abram apenas quando forem usar da palavra.

Informo que a reunião está sendo gravada.

Para melhor ordenamento dos trabalhos, adotaremos os seguintes critérios: será concedida a palavra aos nossos expositores convidados por 10 minutos, prorrogáveis a juízo desta Presidência; em seguida, será concedida a palavra, por 10 minutos, à autora do requerimento; logo após, os Parlamentares inscritos poderão falar por até 3 minutos; oportunamente, será concedida novamente a palavra aos expositores, para as suas considerações finais.

Estou vendo aqui a nossa querida Deputada Carmen Zanotto. Quero dizer da alegria em tê-la aqui nesta audiência pública. Com certeza, S.Exa. tem muito a contribuir e muito a agregar à discussão.

Durante a audiência, os Deputados que desejarem usar da palavra poderão fazê-lo utilizando do recurso de levantar a mão no Zoom. A Secretaria da Comissão organizará a lista dos inscritos. Para facilitar a captação da imagem do Parlamentar que for usar da palavra, peço que sempre declinem o nome parlamentar antes de iniciar a fala.

Por fim, informo que esta audiência está sendo transmitida ao vivo pela Internet. Além disso, foi aberto um *chat* para a participação dos internautas, que poderão enviar suas perguntas aos palestrantes através da sala virtual do portal e-Democracia. O *link* foi previamente divulgado e poderá ser acessado pela página da Comissão www.camara.leg.br/cpd. As perguntas mais votadas, a depender do tempo disponível, serão respondidas pelos palestrantes.

Antes de passar a palavra aos expositores, solicito a gentileza de todos, principalmente daqueles que estão usando máscara, para que, durante suas intervenções, falem próximo ao microfone e, se possível, um pouco mais alto, para que os intérpretes de LIBRAS possam captar claramente o som e, assim, realizar o seu trabalho da melhor forma possível.

Vamos passar às exposições.

Em primeiro lugar, concedo a palavra ao Sr. Tiago Barros, Técnico do Programa Nacional de Imunizações, por 10 minutos, mais uma vez agradecendo pela sua presença, que muito nos honra.

O SR. TIAGO DAHRUG BARROS - Olá. Boa tarde a todos.

Espero que me ouçam bem. Eu vou fazer uma breve descrição, conforme solicitado: sou um homem de pele clara, em torno de 34 anos, um pouco acima do peso.

Gostaria de comentar, inicialmente, que o PNI é sensível às demandas das pessoas com doenças raras e daqueles que lutam pelos direitos das pessoas com doenças raras. O PNI trabalha de forma incessante para garantir que todas as pessoas no Brasil, neste primeiro momento as acima dos 18 anos de idade, possam receber, da forma mais rápida, a imunização contra a COVID-19 e que nós consigamos obter um controle da pandemia da forma mais rápida possível.

Gostaria de esclarecer que nós já avaliamos a solicitação de inclusão das doenças raras no Plano Nacional de Operacionalização do Programa Nacional de Imunizações. Reforçamos que as doenças raras estão contempladas no Programa Nacional de Imunizações e que, quando chegou a demanda para sua inclusão, ao avaliarmos como incluí-las no Programa Nacional de Imunizações, encaramos certa dificuldade devido à complexidade que apresentam.

No nosso levantamento, e avaliando inclusive os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas — PCDT para o manejo e o cuidado de pessoas vivendo com doenças raras, nós nos deparamos com a quantidade de doenças que são contempladas nessa definição. Pelo que estudamos, são doenças que atingem de 1 a 1,3 pessoas para cada 2 mil pessoas de uma população. Isso faz com que existam em torno de 7 mil doenças raras no mundo, pelas últimas estimativas. Por isso, apesar de as doenças raras atingirem um contingente proporcionalmente pequeno numa população, se somarmos todas as doenças raras existentes, vemos que em torno de 6% a 8% da população possuem uma doença rara.

Devido à quantidade de doenças que são contempladas nessa definição, ficaria muito difícil nós incluirmos todas nominalmente, especificarmos uma a uma e, até mesmo pela raridade de acometimento, encontrarmos evidências científicas em relação ao risco ou não frente a uma possível infecção da COVID-19.

Além disso, apesar de algumas doenças raras terem uma forma de acometimento progressivo e debilitante, outras não trazem prejuízo funcional e orgânico tão grande. Então, nós não poderíamos incluir todas as na priorização, uma vez que temos priorizado aquelas com maior risco de agravamento frente à infecção. Doenças como polidactilia, alopecia areata, síndrome de pernas inquietas, que são definidas como doenças raras, não justificariam sua priorização exclusivamente por serem doenças raras.

Como, então, foi selecionada a inclusão de pessoas com doenças raras acima de 18 anos no Plano Nacional de Operacionalização? Estão incluídas aquelas pessoas nas quais a doença rara leva a uma disfunção orgânica que cause comorbidade. Então, pessoas com doenças raras que levam à imunossupressão, ou seja, pessoas com síndrome de Cushing, lúpus eritematoso sistêmico, doença de Crohn, imunodeficiência primária com predomínio de deficiência de anticorpos, para citar exemplos, já estão incluídas nas páginas 29 e 30 do PNO, assim como as pessoas que evoluem para pneumopatia crônica, seja por fibrose cística, ou então pacientes com anemia falciforme, que têm risco aumentado frente a infecções virais e bacterianas, com risco de síndrome torácica aguda, e pacientes com talassemia maior, também devido a comorbidades que costumam enfrentar. Além disso, aqueles indivíduos com doenças raras que cursam com uma deficiência permanente, seja intelectual, motora ou sensitiva, também estão contemplados no Plano Nacional de Operacionalização. Inclusive, são citadas como exemplos a síndrome de Cornelia de Lange e a doença de Huntington.

Por fim, eu gostaria de ressaltar que o PNO também contempla aqueles profissionais que atuam como cuidadores domiciliares. Reforço que não os familiares, mas os profissionais que atuam como cuidadores domiciliares, seja em

programas de *home care*, de atendimento domiciliar, seja como cuidadores de idosos, doulas, parteiros, que citamos como exemplos.

Portanto, os cuidadores profissionais de pessoas com doenças raras também são contemplados, pois são considerados profissionais de saúde.

Eu abro a fala para os demais e agradeço à Deputada Rejane Dias.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Muito obrigada.

Passo a palavra à Sra. Suyanne Camille, servidora do Departamento de Atenção Especializada e Temática, do Ministério da Saúde, por 10 minutos.

A SRA. SUYANNE CAMILLE CALDEIRA MONTEIRO - Boa tarde.

A minha autodescrição é: sou mulher de pele clara, cabelos claros, olhos castanhos.

Eu gostaria de cumprimentar a Deputada Rejane Dias e os demais participantes desta audiência pública.

Meu nome é Suyanne. Eu sou médica com formação em Onco-hematologia Pediátrica, sou servidora de carreira do Ministério da Saúde há 10 anos e integro o corpo técnico da Coordenação-Geral de Atenção Especializada da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde, do Ministério da Saúde.

Em nome da Diretora do Departamento de Atenção Especializada e Temática, Dra. Maíra Botelho, eu gostaria de agradecer o convite para integrar esta audiência pública da Comissão de Seguridade Social e Família com uma temática de grande relevância.

A minha formação básica de residência médica em Pediatria, no início dos anos 2000, foi realizada no Instituto Fernandes Figueira, da FIOCRUZ, instituição reconhecida nacional e internacionalmente como um centro de referência no cuidado de doenças raras, desde o pré-natal até o acompanhamento pediátrico multidisciplinar, e no âmbito da pesquisa. Tudo isso me fez ter por essa temática sempre um carinho muito especial.

As doenças raras são caracterizadas por ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição.

Em 2014, o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e aprovou as diretrizes para atenção integral às pessoas com doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde, por meio da Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014.

A política tem abrangência transversal na Rede de Atenção à Saúde com o objetivo de reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias, assim como para a melhoria da qualidade de vida das pessoas por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno, redução de incapacidade e cuidados paliativos.

A linha de cuidado da atenção às pessoas com doenças raras é estruturada pela atenção básica e atenção especializada em conformidade com a Rede de Atenção à Saúde, seguindo as diretrizes para a atenção integral às pessoas com doenças raras no SUS.

A fim de reforçar o apoio diagnóstico e laboratorial e o atendimento clínico, o Ministério da Saúde incentiva a criação de serviços de atenção especializada, classificados, segundo a normativa vigente, como Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras e Serviço de Referência em Doenças Raras. Atualmente, existem 20 estabelecimentos de saúde habilitados como serviço de referência em doenças raras.

Ressalta-se que o atendimento aos pacientes do SUS é regulado pelas Secretarias Estaduais, Distrital e Municipais de Saúde, as quais têm por objetivo garantir a adequada prestação de serviços à população. Sendo assim, é responsabilidade dos Estados, Distrito Federal e Municípios regular o acesso do indivíduo conforme sua necessidade.

Com relação ao tema em questão, é importante destacar o Programa Nacional de Triagem Neonatal, que tem como missão promover, implantar e implementar ações de triagem neonatal no âmbito do SUS, visando o acesso universal, integral e equânime, com foco na prevenção, na intervenção precoce e no acompanhamento permanente das pessoas com as doenças incluídas no programa.

Recentemente, foi sancionada a Lei nº 14.154, de 2021, que amplia o número de doenças rastreadas pelo teste do pezinho de 6 para 50, com implantação escalonada em 1 ano. Em 26 de maio de 2015, foi publicada a Portaria nº 19, que aprova a priorização de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas — PCDTs para doenças raras no âmbito do SUS. Até o momento, foi publicado um total de 72 PCDTs para doenças raras, que correspondem a 42% dos vigentes.

Em relação a tecnologias em geral, 76 doenças raras já foram objetos de estudo no âmbito da CONITEC. De 2012 a abril de 2021, houve 129 demandas de tecnologia para doenças raras à CONITEC com o seguinte *status* de recomendação:

117 tiveram deliberação final; 2 estão pendentes de questões relativas ao uso de medicamentos *off label* pela ANVISA; e 10 estão em fase de consulta pública. As demandas relativas a doenças raras representam 13% de todas as demandas do órgão no período, quando também foram realizados sete estudos de monitoramento de horizonte tecnológico.

Em relação à pesquisa, ressalto que o Ministério da Saúde fomenta atualmente 21 projetos no tema de doenças raras, totalizando um valor aproximado de 134 milhões de reais, seja através do CNPq ou de programas de renúncia fiscal, como o PRONAS, o PROADI e o PRONON.

Na área de inovação em saúde, o Ministério visa fomentar e induzir a inovação tecnológica para o atendimento às necessidades em saúde no SUS, com vistas à incorporação no sistema. Para atingir tal objetivo, ele celebra cooperações com instituições de ensino e pesquisa, bem como elabora levantamentos sobre o tema. Existem alguns projetos dentro dessa temática no momento.

Outro programa importante é o Genomas Brasil, instituído pela Portaria nº 1.949, de 4 de agosto de 2020, na perspectiva de estabelecer as bases estruturais no País para o desenvolvimento da medicina de precisão personalizada com a sua efetiva implementação no SUS. O Genomas Brasil está alinhado com as diretrizes, os princípios e as políticas temáticas do SUS, dentre as quais se inclui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Nesse contexto, cabe destacar que já existem duas ações estratégicas na temática de doenças raras executadas pelo programa nos seus primeiros 9 meses de existência.

Por fim, ressalto a criação do Comitê Interministerial de Doenças Raras, que foi instituído por meio do Decreto nº 10.558, de 3 de dezembro de 2020, como órgão de consulta, de estudos e de articulação, destinado, entre outras medidas, a estimular o desenvolvimento e a aplicação de políticas públicas intersetoriais no domínio das doenças raras.

A Portaria nº 599, de 22 de fevereiro de 2021, do Ministério da Mulher, Família e dos Direitos Humanos, designa os membros para compor o comitê, cuja coordenação é exercida pela Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, que está no Ministério da Saúde representado pela Secretaria de Atenção Especializada à Saúde e pela Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde.

Com isso, eu encerro a minha fala e agradeço muito a atenção de vocês.

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Muito obrigada à Sra. Suyanne, pelas suas contribuições. Depois, nós vamos para o debate.

Logo em seguida, vou conceder a palavra à Dra. Marlúcia Evaristo, Diretora da Associação Nacional dos Membros do Ministério Público de Defesa dos Direitos dos Idosos e Pessoas com Deficiência — AMPID.

Dra. Marlúcia, a senhora está com a palavra.

A SRA. MARLÚCIA EVARISTO DE ALMEIDA - Boa tarde a todos.

Quero cumprimentar a Deputada Rejane Dias, minha conterrânea piauiense — fiquei muito feliz com a escolha da Deputada para presidir esta Comissão —, pela sua sensibilidade com esta causa e pelo seu trabalho aqui no Piauí que sempre foi muito bom, de excelência, em defesa da pessoa com deficiência. Então, nós ficamos muito felizes pela Deputada ter sido escolhida.

A AMPID, desde o início do lançamento do Plano Nacional de Imunizações, luta pela vacinação das pessoas com deficiência, das pessoas com doenças raras, as quais nós apoiamos, e principalmente de seus cuidadores.

Desculpem-me, lembrei que eu não fiz a audiodescrição da minha pessoa. Sou mulher de pele clara, na faixa entre 40 a 50 anos, cabelo castanho-claro, uso óculos.

Eu ouvi bem a fala do representante do Ministério da Saúde, quando falou dos porquês de não se vacinarem pessoas com doenças raras, salvo as que tenham uma disfunção orgânica com comorbidade ou uma deficiência permanente. Ele explicou que existem 7 mil doenças raras no mundo todo, que elas atingiriam de 6% a 8% da população, e pude ver, segundo o representante, que o Ministério da Saúde não poderia incluir todas essas pessoas porque não tem como aferir se essas doenças são afetadas pela COVID.

Infelizmente, no Brasil, até para aferirmos o que seria deficiência é difícil, pois ainda não temos instrumentos de avaliação biopsicossocial, o que nos tem prejudicado muito. Durante a vacinação da pessoa com deficiência, o que se tem usado nos Estados e nos Municípios? Tem-se usado a velha avaliação médica. Por que não é autorizada a vacinação das pessoas com doenças raras, quando a avaliação pelo profissional que acompanha essa pessoa pode dizer se ela é suscetível a ter complicações caso venha a contrair a COVID? Eu acho que o profissional que a acompanha pode muito bem aferir essa situação.

Em relação aos cuidadores, eu também discordo do PNI e do Ministério da Saúde. Eles dizem: “*Não, nós já autorizamos o cuidador, o cuidador profissional que participe de um home care ou o profissional que seja da área da saúde*”.

Gente, eu sou promotora da área da pessoa com deficiência e tenho um filho com deficiência visual. Digo-lhes que, se eu ou o meu marido morrêssemos hoje, não iria adiantar que a cuidadora do meu filho, ou a profissional de saúde que o acompanha, ou até o empregado doméstico que faz esse acompanhamento estivessem vacinados, porque cuidador de pessoa com deficiência, de pessoa com doença rara é pai, é mãe, é irmão, é avô, é tio, é quem está próximo. Eu não entendo por que o PNI diz sobre o cuidador: “*Ah, só pode ser esse profissional da saúde*”.

Nós temos Estados, como o Rio de Janeiro, que já vacinam o cuidador da pessoa com deficiência. Lá eles nem limitam a quantidade de cuidadores, vacinam tanto o cuidador profissional quanto o cuidador familiar, principalmente se for pai ou mãe.

Eu não entendo por que todos esses óbices para essa vacinação. Vocês têm que entender que essas pessoas estão mais propensas a pegar essa doença por uma série de fatores, que, em 10 minutos, não vamos aqui conseguir citar. O cuidador efetivo de uma pessoa com deficiência ou com doença rara é principalmente o familiar. Se o poder público não adotar providências, isso vai ser um problema futuro. Por quê? Porque, se morrerem o pai e a mãe — aqui no Piauí nós já temos esses problemas em relação à pessoa com deficiência —, essas pessoas vão ser assumidas por quem? Pelo Estado, que tem que dar assistência.

Nós da AMPID lutamos e já conseguimos, em vários Estados, a vacinação das pessoas com deficiência, apoiamos a vacinação das pessoas com doenças raras. Os integrantes do Ministério Público, principalmente os que atuam na área da saúde, estão lutando pela vacinação para essas pessoas e para os cuidadores, não só o cuidador profissional ou o cuidador da área de saúde, como também o cuidador familiar.

Deputada Rejane Dias, é imprescindível que esta Comissão lute pela vacinação dos cuidadores.

Meu muito obrigada a todos.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Parabéns, Dra. Marlúcia, pela sua fala, que foi muito lúcida e importantíssima na defesa da vacinação para as pessoas com doenças raras — depois eu vou falar sobre isso — e também para os cuidadores familiares. Não tem como: no final das contas, quem cuida é a mãe, o pai, um familiar, o irmão, o avô, quem está no dia a dia, e eles ficam vulneráveis a contrair a doença, porque é o cotidiano deles. É natural que a família realmente cuide.

Eu achei muito interessante a sua fala com relação ao Rio de Janeiro. Nós já temos uma experiência de que lá já se concede a vacina para os cuidadores familiares. Foi muito oportuna a sua fala, por isso, quero ressaltá-la. Parabêniso a doutora por essa informação que traz à nossa Comissão.

Muito obrigada, Dra. Marlúcia.

A SRA. MARLÚCIA EVARISTO DE ALMEIDA - Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Agora concedo a palavra à Sra. Amira Awada, Vice-Presidente do Instituto Vidas Raras.

Seja bem-vinda, Sra. Amira!

A SRA. AMIRA AWADA - Obrigada.

Boa tarde. Meu nome é Amira. Eu sou uma mulher branca de 30 anos. Tenho cabelos loiros e estou usando uma blusa preta com o logotipo do instituto, que é uma árvore da vida.

Eu queria cumprimentar a Deputada Rejane Dias e, na pessoa dela, todos os outros Deputados. Eu vi que o Deputado Alexandre Padilha também está aqui. Eu queria cumprimentar todos.

Querida agradecer à Dra. Marlúcia pela sua fala, porque ela resumiu muito do que eu iria falar. Eu fiquei muito feliz com a fala da representante do Ministério da Saúde e com a do Dr. Tiago, por saber que eles já estão pensando no nosso caso e por ver que já existem vários programas que contemplam as doenças raras. Mas é muito importante lembrar que nem todo mundo tem a capacidade e a condição de ter um cuidador profissional. O instituto de *home care* no Brasil não é claro, não existe no SUS e nem todos os planos de saúde o disponibilizam. Então, nós estamos contando apenas que a família tenha muita condição financeira para essa pessoa ter um cuidador profissional.

Eu acho que é muito interessante lembrar que as pessoas com doenças raras nem sempre vão ter uma incapacidade ou uma deficiência visível. Então, precisamos pensar nas deficiências invisíveis. Precisamos lembrar que, apesar de terem sido catalogadas de 6 mil a 8 mil doenças raras, o Ministério da Saúde já sabe quais são as mais frequentes no Brasil. Já existem

protocolos de cuidados para diversas doenças raras que poderiam estar sendo contempladas no PNI. Nós precisamos ampliar isso. Pessoas com doenças raras precisam de leitos de UTI, precisam ficar em hospital por mais tempo. Estamos passando por um momento em que não existem leitos disponíveis, e pessoas com doenças raras vão sofrer muito mais com a falta desses leitos. Elas vão a óbito muito mais rápido pela ausência desses leitos.

Por isso, precisamos entender que a vacina é a única opção que essas pessoas têm para se manter vivas e poder voltar aos hospitais para fazer seus acompanhamentos médicos. Já faz mais de 1 ano que eles não saem de casa, não conseguem fazer as suas terapias de uma maneira segura. Isso também impacta nesses outros critérios.

Os cuidadores precisam ser vacinados, assim como os pais, mães, avós, aqueles que efetivamente cuidam, porque eles também precisam trabalhar.

Hoje, além de falar em nome do Instituto Vidas Raras, eu também falo em nome da Aliança Brasileira de Associações, que é um grupo de associações e pessoas que trabalham com portadores de doenças raras. Eles me mandaram uma preocupação que é muito recorrente. Trata-se da questão do uso do BPC — Benefício de Prestação Continuada para se alcançar a vacinação. “Ah, se a pessoa está no BPC, ela vai ser vacinada automaticamente.” Nós temos que lembrar que o BPC é bem limitado. Recebem-no pessoas que estão numa condição de vulnerabilidade social muito grande. Nem todos os pacientes com doenças raras vão estar integrados no benefício, e isso precisa ser levado em consideração, para ser ampliado no PNI, por favor, Tiago, se for possível.

Eu queria deixar um pedido também. No PNI, como as regras e as orientações de vacinação variam de Estado para Estado — como a Dra. Marlúcia disse, no Rio de Janeiro é de uma forma diferente, no Estado de São Paulo, também —, nós acreditamos que essa comunicação sobre a vacinação para pessoas com comorbidades e PCDs precisa ser mais clara, pois ela é um pouco confusa. Quais são os documentos que a família precisa ter para conseguir ser vacinada? É preciso haver uma comunicação mais clara e requisitos mais fáceis, porque estamos falando de pessoas em situação de vulnerabilidade social muitas vezes, estamos falando de pessoas que não têm um atendimento médico disponível, porque fazem acompanhamento num serviço público que ainda não voltou por causa da pandemia. Então, precisamos ter essas informações mais claras para que as famílias que já têm esse direito possam se vacinar. Eu gostaria de agradecer o espaço para falar nesta audiência, porque algo que nos preocupa desde outubro é como seria feita essa vacinação e quando seríamos contemplados. Vejo que existe na comunidade um medo muito grande de precisar de um atendimento em um hospital e não conseguir, medo de não ser prioridade, porque quem já tem uma doença de base, uma complicação, não vai ter prioridade de atendimento. E nós precisamos ser prioridade na vacinação, porque somos vulneráveis. A nossa Constituição Federal garante que sejamos tratados de maneira diferente e prioritária.

Eu gostaria de agradecer novamente o espaço. Encerro a minha fala colocando-me à disposição.

Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Nós é que agradecemos a sua participação, Amira. Você traz um relato muito importante sobre a situação de vulnerabilidade pela qual passa grande parte das pessoas com doenças raras.

Há necessidade, realmente, de essas pessoas serem imunizadas — como já foi comentado aqui pela Dra. Marlúcia —, bem como os seus cuidadores, e não só os cuidadores profissionais, da área de saúde, mas também os cuidadores familiares. Então, mais uma vez, quero agradecer-lá pela contribuição e pelo reforço da necessidade da vacinação para as pessoas com doenças raras.

Concedo a palavra à nossa querida Mônica, Presidente da FEDRANN — Federação das Associações de Doenças Raras do Norte, Nordeste e Centro-Oeste, uma instituição bastante atuante na defesa dos direitos das pessoas com doenças raras. A Mônica é muito incisiva e muito aguerrida também. Já estivemos juntas em outras oportunidades, e ela sempre cobrou que a Comissão dos Direitos das Pessoas com Deficiência pautasse esta audiência pública, no sentido de debatermos com outras entidades e também com o próprio poder público, representado aqui pelo Ministério da Saúde.

Então, Mônica, eu passo agora a palavra para você, que é Presidente da FEDRANN. *(Pausa.)*

Você precisa ligar o seu microfone, por favor.

A SRA. MÔNICA ADERALDO - Desculpe-me. Meu nome é Mônica Aderaldo. Faço parte da FEDRANN, hoje, como atual Presidente. Eu queria agradecer a todos que estão aqui, principalmente à Deputada Rejane, que nos fez esse convite e abraçou essa causa junto conosco.

Agradeço também a todos os outros palestrantes, que fizeram falas muito felizes.

Quando ficamos para falar no final, temos pouca coisa para acrescentar, mas muitas histórias para contar.

A federação surgiu em 10 de agosto de 2017 com a proposta...

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Mônica, eu estou achando um pouco baixa a sua fala. Eu não sei se todos concordam comigo. Você pode se aproximar mais do microfone para ver se melhora?

A SRA. MÔNICA ADERALDO - Ficou melhor agora?

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Bem melhor. Obrigada.

A SRA. MÔNICA ADERALDO - Nós nos colocamos, enquanto Norte, Nordeste e Centro-Oeste, com uma colonização meio que diferente. Temos algumas particularidades que o restante do Brasil não tem. Estamos dentro de um grande Brasil, formado por vários brasis.

A primeira coisa que eu gostaria de dizer é que eminentemente vou repetir a fala dos ilustres colegas: os cuidadores dos nossos pacientes são os pais, os tios, as pessoas que estão dentro do grupo familiar, porque nem sempre as famílias têm condições financeiras para ter um cuidador profissional dentro de casa. Como já foi dito anteriormente, no SUS ainda não existe regulamentação que permita a prática do *home care*.

A grande maioria dos nossos pacientes são menores de idade, e a vacina ainda não chegou até eles. Hoje o Rio de Janeiro está fazendo história, porque está começando a vacinar, pegando um gancho com os Estados Unidos, as crianças com 12 anos de idade. Ocorre que a grande maioria das crianças com doenças raras não chegam aos 18 anos, a grande parte dos nossos pacientes não passam da segunda década de vida. Então, como não brigar para que os cuidadores e os pais sejam vacinados?

Hoje o pai é cuidador por 24 horas. Como disse a doutora, quando esse paciente fica sem o pai, ele fica sem chão. Há uma estatística do Nordeste, por exemplo, mostrando que tivemos grande mortalidade dos pais em nossos quadros. Além de serem cuidadores, esses pais são os provedores, precisam ir a campo para encontrar alguma forma de alimentar e sustentar seus filhos. Com isso, muitos deles pegaram COVID e foram a óbito. Só nesta semana, nós tivemos seis óbitos de cuidadores no Estado do Ceará. No Pará, no Maranhão, no Piauí e em outros Estados, vários pais também foram a óbito.

A pergunta que fica é a seguinte: quem vai cuidar dessas crianças? O Estado vai cuidar delas? Onde elas serão alocadas? Elas precisam de toda uma estrutura diferenciada, de carinho, de manejo especial.

Nós também temos uma grande dificuldade. Como atuamos? No nosso trabalho, lidamos com multiprofissionalismo, temos vários atendimentos multiprofissionais na parte de psicologia, assistência social e fisioterapia e todas as terapias que os nossos pacientes precisam. Eles têm uma dificuldade muito grande inclusive de se deslocarem, e isso, infelizmente, é quase um período sem volta, porque foi perdido muito na vida desses pacientes. Nós, hoje, até estávamos em reunião com o grupo da psicologia para vermos como resgatar tudo aquilo que foi perdido.

Quando a pandemia estourou, em março de 2020, a nossa primeira preocupação foi pensar em como atender essas crianças, já que a maioria delas fazia seus tratamentos em hospital-dia. Como essas crianças seriam misturadas com outros pacientes dentro de um centro para fazer infusões, uma vez que não existem ambulatórios separados? Hoje até vemos ambulatórios separados, mas vemos também uma sala de espera cheia de pessoas, que estão ali para ser atendidas por qualquer tipo de comorbidade, COVID ou não.

Então, a nossa primeira preocupação foi pensar em como proteger essas crianças. Depois, veio a preocupação com a proteção dos pais, que são muito importantes no trabalho realizado com essas crianças.

Infelizmente, nós perdemos muitos pais, inclusive de forma trágica. Muitos pais não suportaram o peso e tiraram a própria vida.. Então, quem mais precisa hoje da vacina não é o cuidador profissional, mas os pais ou aqueles que gerenciam o cuidado com essas crianças, como o cuidador de uma criança com cistinose, às vezes, transplantada, que aparentemente não tem nada, mas que precisa de um cuidado muito especial. Só um avô e uma avó podem se entregar de corpo e alma a um tratamento desses.

Outra dificuldade muito grande é cuidar do isolamento social dessas crianças, fazer com que usem a máscara, lavem as mãos, não se abracem, não fiquem próximas de outra pessoa.

Nós tivemos também muitos problemas com essas crianças por conta desse isolamento. Então, hoje, seria devastador para nós não vacinar os pais, os cuidadores, aquelas pessoas que realmente estão na linha de frente, aquelas pessoas que realmente precisam estar com essas crianças.

O que eu deixo aqui para vocês é que já sofremos muito com o medo, já sofremos muito com a falta de esperança. A única coisa que nós temos é a esperança de que o Programa Nacional de Imunizações inclua todos os cuidadores. Nós temos relatos de várias famílias, mas um nos chamou mais a atenção: o de uma família em que a mãe, que é obesa, tem

um autista severo em casa e um paciente com distrofia muscular de Duchenne. Essa mãe cuida deles por 24 horas. O pai entrou em depressão, está pensando em sair de casa, porque não suporta não ter esperança, não suporta mais essa vida com a pandemia da COVID. Nós esperávamos que essa pandemia passasse logo, mas já sabemos que ela vai durar muito tempo. Então, vamos ter que nos preparar para trabalhar com ela. Se não conseguirmos vacinar os cuidadores, as pessoas que estão próximas a essas famílias, muitas das crianças vão ficar realmente sem cuidados e à custa do Estado, que ainda não tem condições de recebê-los.

Então, aqui fica o meu grande apelo para que não só os profissionais de saúde tenham direito também por conta dos cuidados, mas também os pais, os filhos, que as coisas efetivamente cheguem à ponta. Não adianta fazer de conta que as coisas estão acontecendo, se elas não chegam à ponta.

A Amira falou sobre o BPC. Isso realmente estava acontecendo, era uma coisa que nos incomodava muito, porque nem todas as pessoas têm acesso a esse programa governamental. Eu não preciso ser miserável para não ter condições de ter um cuidador dentro da minha casa por 24 horas. Nós vemos muito isso com pacientes acamados. Temos pacientes com ELA, com distrofias musculares cujos pais já não têm mais força para levantá-los. Temos pacientes com AME cujos pais têm que ficar 24 horas com cuidado dobrado. Temos pacientes com MPS, que precisam de assistência 24 horas, porque eles têm quatro deficiências. Nós temos outros tipos de pacientes, principalmente os com síndrome de Down, que têm comorbidades.

Alguns podem ser vacinados por causa da idade, mas a grande maioria ainda não pode ser vacinada e precisa dos seus cuidadores.

Como foi dito aqui, o Programa Nacional de Imunizações tem que ter um olhar diferenciado para as pessoas diferenciadas. Nós não podemos colocar todos no mesmo esquema, porque não estamos no mesmo esquema, estamos em esquemas diferentes.

Se você sai do Nordeste e passa para o Pará ou Amazonas, onde os ribeirinhos não têm as mínimas condições, vai ver que há casos de pacientes que hoje estão lutando contra a CLN2 e, às vezes, têm que viajar de barco durante 4 ou 5 dias para ter um atendimento mais especializado, sofrendo todo tipo de aglomeração. Mesmo que você tente evitar as aglomerações, os pais dessas crianças não conseguem fazer isso, assim como as próprias crianças.

Então, ao não vacinar essas crianças devido à idade e não vacinar seus pais e cuidadores, vocês estarão condenando as nossas crianças a ficarem fatalmente órfãs. É o que está acontecendo numa linha muito visível e crescente.

Mas também tenho que citar coisas boas como o exemplo da Paraíba. O Estado conseguiu vacinar todos os cuidadores dos portadores de MPS independentemente da idade. Existem sete tipos de MPS, existe MPS em crianças, mas também existe MPS em adultos. A Paraíba teve essa grande conquista através da sensibilização e por meio de um projeto de lei. Hoje, este Estado vacina não só as crianças com comorbidade, como também os seus cuidadores — a exemplo do Rio de Janeiro, que já foi falado —, independentemente da quantidade, que são os pais, as mães, os tios, que estão acompanhando essas crianças.

Nós falamos da Paraíba e vamos falar do Rio Grande do Norte, que também conseguiu esses cuidados junto às suas Secretarias. Estamos lutando no Pará, e a Deputada também conseguiu alguns avanços no Piauí.

No Piauí, nós temos uma grande agravante, pois é onde está uma das maiores famílias do mundo com uma comorbidade chamada doença de Fabry. Essa doença pode se manifestar tardiamente, mas também pode se manifestar em crianças, que não podem ser vacinadas. Nós tivemos perdas muito grandes com esses pacientes, que hoje estão órfãos. Estivemos em Curimatá, uma cidade que quase foi fechada por causa da COVID. Lá esses pacientes perderam inclusive o lugar onde faziam suas posições enzimáticas.

O Ministério da Saúde está com políticas maravilhosas. Todos estão com o mesmo interesse: trazer qualidade de vida não só às crianças, mas também aos familiares; trazer vida; trazer esperança; tirar esse medo deles de sair de casa, de andar, de ir ao médico. Eles têm medo de tudo, porque ninguém sabe como vai pegar a COVID.

Eu já fui vítima da COVID e estou saindo agora, há pouco tempo. O meu marido pegou COVID. Ele é da saúde.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Mônica, peço que você conclua, por favor. Desculpe-me, mas é devido ao horário.

A SRA. MÔNICA ADERALDO - O meu marido pegou COVID, e, por ser a cuidadora dele, eu também peguei COVID. Então, a minha palavra é Vacinação Já para os cuidadores, não só para os profissionais, mas também para os pais e para todos aqueles que estão dentro de casa envolvidos com essas crianças.

Agradeço a todos pela oportunidade de estar aqui. Agradeço, mais uma vez, à Deputada Rejane Dias pela grande oportunidade. Espero que ela consiga, com essa voz, essa fala, fazer com que todos os cuidadores estejam efetivamente no PNI.

Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Mônica, eu que agradeço imensamente a sua participação. Você trouxe informações muito importantes.

Reforço o que já foi dito pelos nossos convidados sobre a importância da vacinação para os cuidadores.

Concedo a palavra à Sra. Rosana. Logo em seguida, falará a Deputada Carmen Zanotto, que já está aqui conosco, e também o Deputado Alexandre Padilha.

A SRA. ROSANA TERESA ONOCKO-CAMPOS - Boa tarde a todos e a todas.

Eu queria me apresentar. Sou uma mulher branca de mais de 50 anos de idade, utilizo óculos, sou médica e doutora em Saúde Coletiva. Estou aqui representando a Associação Brasileira de Saúde Coletiva — ABRASCO, da qual eu sou uma das Vice-Presidentes.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Rosana, permita-me, querida, mas a sua fala está um pouco baixa. (*Pausa.*)

A SRA. ROSANA TERESA ONOCKO-CAMPOS - Melhorou?

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Parece que não. Será que, se a senhora retirar o fone, não melhora?

O SR. ALEXANDRE PADILHA (PT - SP) - Presidenta Rejane, talvez o problema seja aí no plenário, porque na sala do Zoom nós estamos ouvindo bem.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Peço aos nossos técnicos que nos ajudem, por favor, para ver se melhora. Rosana, inicie sua fala novamente para ver se melhorou.

A SRA. ROSANA TERESA ONOCKO-CAMPOS - Eu estava fazendo a minha apresentação virtual e dizendo aos ouvintes que sou uma mulher branca, de mais de 50 anos de idade, que utiliza óculos. Eu sou médica, doutora em Saúde Coletiva, e estou aqui representando a ABRASCO – Associação Brasileira de Saúde Coletiva, da qual sou uma das Vice-Presidentes.

Eu queria começar agradecendo, Deputada Rejane, o convite para a nossa associação estar aqui representada. Queria elogiar a iniciativa das audiências públicas, que são sempre momentos muito esclarecedores e dão oportunidade aos cidadãos, às entidades científicas, aos envolvidos com as políticas públicas e aos grupos de interesse da sociedade civil legitimamente representados de se ouvirem mutuamente e entenderem suas reivindicações e interesses.

Eu queria começar minha fala dizendo que a ABRASCO apresentou, há mais de 1 ano, o Plano Nacional de Enfrentamento à Pandemia da COVID-19. E a primeira questão que precisamos lamentar é não termos vacinas para todos. Nós acabamos fazendo "escolhas de Sofia" muito difíceis. São discussões que se encaminham por algumas argumentações técnicas, algumas muito sofisticadas, outras muito difíceis de serem sustentadas eticamente, porque não há vacina para todo mundo.

Essa era a primeira questão que eu queria deixar registrada aqui na minha fala. Isso poderia ser de outra forma, nós poderíamos estar, sim, com todos os cuidadores vacinados.

A segunda questão que eu queria dizer é que é importante que, por causa da situação dramática em que essa pandemia tem colocado o nosso País, nós não nos arrisquemos, não nos exponhamos a brigar pelos necessitados, porque aí começa uma discussão de quem precisa mais, sendo que todos estão precisando.

Há algumas coisas que tecnicamente foram encaminhadas. E aqui a minha posição vai ser como sanitarista do que eu acho, digamos, que seja uma correta indicação técnica. Eu acho que, em geral, a regra do PNI, que classifica quais das doenças raras deveriam ser priorizadas, parece estar correta. Isso é importante. Mas também é muito importante que outras medidas comecem a ser levadas em conta e estudadas. Por exemplo, como foi colocado aqui, muitas crianças precisariam ser vacinadas, e muitas vacinas ainda não têm autorização. Mas, muito provavelmente em breve, a vacina da Pfizer terá autorização para ser utilizada na faixa etária entre os 18 anos e 16 anos e, depois, provavelmente, entre os 16 anos e 12 anos.

Nós não podemos esperar que isso aconteça sem planejamento. O Ministério precisa começar a planejar agora. Como ele vai priorizar que as doses da vacina da Pfizer cheguem a estas crianças com doenças raras e com deficiências?

Isso é uma coisa que temos que começar a fazer agora para que dê certo daqui a um 1 mês ou 2 meses, quando esta autorização estiver pronta.

A questão dos cuidadores eu acho que é óbvia, é gritante aos olhos de todos nós. Todos temos algum familiar, algum conhecido, algum amigo com uma pessoa em casa que precisa de cuidados. Essas famílias que têm sob seus cuidados um familiar com doença estão sobrecarregadas, sob todos os pontos de vista: do ponto de vista econômico, porque costumam ter mais despesas por conta da doença; e do ponto de vista emocional e afetivo pela preocupação.

Também há inúmeros trabalhos científicos e estudos que mostram a sobrecarga psíquica desses cuidadores, a necessidade de planos e projetos específicos para ajudá-los a se sustentar firmes na difícil tarefa de cuidar. Então, eu acho que, sim, isso é desejável, mas seria também importante que o PNI colocasse isso claramente para o País inteiro.

Acho que foi a Amira que colocou que deve haver uma uniformidade nacional nesse sentido. Não podemos cair na fragmentação, na ruptura do Plano Nacional de Imunizações, que é um patrimônio da República brasileira. Não podemos abrir mão de que esse plano continue a reger o País inteiro. Mas precisamos que os critérios de quando e como vacinar sejam claramente estabelecidos para que esses cuidadores possam ser prioridade na vacinação.

Eu acho tão importante e agradável quando vemos alguém como a Suyanne apresentar coisas que estão sendo benfeitas, como esse trabalho de longa data no Ministério. Temos sempre enfatizado, como associação, precisamente na defesa desse caráter técnico, político e ético do Ministério da Saúde, a necessidade de zelar pela vida dos brasileiros. Nesse sentido, essas seriam as recomendações que, tecnicamente, eu conseguiria fazer.

Resumindo, concordo com a ideia de incluir os cuidadores não profissionais. Acho que os argumentos foram claramente expostos e explicado o porquê. Mas seria bem interessante começar a fazer um planejamento rápido de como, nos próximos meses, ampliar a vacinação com a vacina da Pfizer para as faixas de menor idade, começando a priorizar as pessoas com deficiência e doenças raras.

Agradeço muito pelo convite, Deputada Rejane Dias.

Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Eu que agradeço imensamente a sua participação, Dra. Rosana, que trouxe alguns argumentos interessantíssimos, como a questão da vacina da Pfizer.

Daqui a pouco chegaremos a essa faixa etária de 12 anos e precisaremos de um planejamento junto ao Ministério da Saúde. A Dra. Rosana traz essa preocupação, essa sugestão para os nossos representantes do Ministério da Saúde. Obviamente que S.Sa. já deve ter pensado nisso, mas reforça realmente, como médica que é, a necessidade desse planejamento.

Eu concordo plenamente com outra situação que ela traz, até porque sou mãe de uma mocinha que tem autismo, uma deficiência. Trata-se de um autismo grave. A sobrecarga de preocupação dos pais é algo imensurável — eu falo por mim, que sou mãe, reforço aqui. É até difícil descrevermos essa preocupação para vocês.

Imaginem aquelas famílias cuja condição financeira é difícil, que ainda têm essa outra sobrecarga econômica que recai também sobre elas. Então, eu acho que a doutora trouxe dois pontos centrais esse debate, para essa discussão. Creio que nós vamos sair daqui, se Deus quiser, com bons encaminhamentos, tendo a presença dos nossos representantes do Ministério da Saúde, aos quais também agradeço imensamente.

Sei que não é fácil, que não há vacina para todo mundo. Mas, se não há vacina para todo mundo, realmente, há que se pensar nas prioridades das prioridades. Eu sei que o próprio Ministério da Saúde, como foi dito pelo Tiago, já faz um planejamento, uma efetivação dessa vacinação para alguns segmentos. Mas as falas de cada um aqui trouxeram reforço e concordância com a necessidade da vacinação para os cuidadores familiares.

Vocês perceberam na fala da Dra. Marlúcia, que representa aqui o próprio Ministério Público, bem como na fala das entidades que atuam na defesa das pessoas com doença rara, que eles têm propriedade para falar sobre esse assunto, porque vivenciam isso. Eu achei muito interessante e muito oportunas essas falas, inclusive a da Dra. Rosana.

Agora passo a palavra à nossa querida Deputada Carmen Zanotto, que, como eu já disse, é uma referência na nossa Comissão de Seguridade Social e Família. Ela é uma Parlamentar que tem se dedicado muito à causa das doenças raras — eu tenho acompanhado o mandato dela por excelência. Além disso, ela atua fortemente na Comissão Externa da COVID-19, assim como o Deputado Alexandre Padilha, que foi o nosso grande ex-Ministro da Saúde, que é outra referência. Eu gosto muito de ouvi-los. Eles estão participando desta audiência pública e vão trazer, com certeza, informações importantes para ajudar no debate das Comissões, principalmente no da Comissão de Seguridade Social e Família e da Comissão Externa da COVID, sobre a necessidade daquilo que eles ouviram e com relação à urgência dessa vacinação para os cuidadores familiares.

Com a palavra a Deputada Carmen Zanotto.

A SRA. CARMEN ZANOTTO (CIDADANIA - SC) - Muito obrigada, nobre Deputada Rejane Dias, que preside a Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência e é proponente desta audiência pública para debater a vacinação contra a COVID-19 das pessoas com doenças raras e seus cuidadores. Quero acreditar que — tomara que isso esteja acontecendo no País — todas as pessoas com doenças raras com 18 anos ou mais já tenham sido imunizadas no conjunto dos Municípios brasileiros, bem como os trabalhadores da área de saúde, os cuidadores e outros profissionais.

Quero saudar todos e todas que estão participando desta audiência pública e cumprimentar, na pessoa do Sr. Tiago, toda a representação do PNI e, na pessoa da Dra. Marlúcia, todos os familiares, todos os defensores dessa causa e todas as entidades.

Deputada, na manhã de hoje eu retomei esse assunto com o nobre Deputado Dr. Luizinho, que é o Presidente da nossa Comissão Externa. Nós estamos com uma indicação que deverá ser deliberada amanhã na Comissão de Seguridade Social e Família.

Aqui aproveito para saudar o nosso sempre Ministro Alexandre Padilha, que vai estar conosco, tenho certeza, amanhã na Comissão. Esperamos que o Ministério da Saúde, através do PNI, realmente estude a inclusão de todas as pessoas com deficiência e doenças raras de 12 a 17 anos de idade, porque as com 17 anos ou mais já estão protegidas e atendidas pelo PNI — ou deveriam estar pelo menos —, a não ser que o Município que está imunizando esteja com dificuldade para proteger esse coletivo de 12 a 17. Houve a aprovação da imunização pela ANVISA da imunização, conforme já está acontecendo em outros países, para essa faixa etária. Com isso, nós vamos ter um maior número de pessoas com deficiência e com doenças raras imunizadas e protegidas.

Precisamos lembrar que a imunidade desse público do qual nós aqui estamos falando é diferente da imunidade de uma pessoa que não tem comorbidade ou outra doença. Ampliar a faixa etária a partir dos 12 anos é muito significativo.

A nossa fala e os nossos requerimentos vão ao encontro do que colocou aqui também a Dra. Rosana Campos, da ABRASCO. Então, espero que nós possamos, através da Comissão dos Direitos das Pessoas com Deficiência, da Comissão de Seguridade Social e Família e da Comissão Externa, aprovar esses documentos de indicação. Eu já quero fazer aqui, Tiago, de público, a partir desta audiência pública, esse pedido a você, assim como à Dra. Francieli, ao CONASS, ao CONASEMS e a todos os técnicos que compõem o PNI.

Esta pandemia está nos ensinando algumas coisas. Nós temos que ter a coragem de rever procedimentos a partir do dia a dia que estamos vivendo. As falas da Dra. Marlúcia e da Sra. Mônica são de quem está vivendo o dia a dia. Só quem vive o dia a dia — como a Deputada Rejane, como cada um dos familiares de pessoas com doenças raras ou com comorbidades — sabe o que significa a dinâmica do cuidar e a angústia de precisar ir para o trabalho e voltar para casa com medo de estar positivo e, com isso, comprometer ainda mais a saúde de quem tem uma doença rara, que é o tema de hoje aqui. Não são todas as famílias brasileiras, muito pelo contrário, são pouquíssimas, que têm condições de ter um cuidador por 24 horas.

Eu não fiz a descrição da minha pessoa: sou mulher clara, de cabelos castanhos, olhos claros. Comecei a minha vida profissional como supervisora noturna num hospital que nunca teve enfermeiros. Nós éramos chamados, inclusive, de guardas-noturnos, porque havia uma enfermeira para atender a casa toda.

Sabemos o quanto a saúde mental da população está sendo atingida com esta pandemia. Vamos trazer isso para quem tem a angústia e a preocupação de não contaminar os seus familiares ao precisar sair para o trabalho, para garantir o sustento da família, correndo o risco de se contaminar.

Pessoas com doença rara ou com algum tipo de deficiência precisam muito mais do toque humano do que as pessoas sem nenhuma deficiência, sem nenhuma doença rara. Muitas vezes a forma de comunicação é abraçar, é mostrando o quanto as ama, é tocar. Não imunizar a população dos cuidadores não profissionais significa não ter a coragem de olhar para o óbvio.

É por isso que eu faço aqui esse apelo. Como Relatora da Comissão Externa, fiz questão, Deputada Rejane, depois de acompanhar, de forma virtual, parte da reunião que acontece no plenário principal da nossa Casa, de vir para cá para fazer esse registro, esse apelo.

O PNI tem, sim, o seu desenho principal a partir dos primeiros estudos realizados, mas também tem a necessidade de ser adequado e atualizado conforme a realidade que estamos vivendo. Eu sei que é difícil — eu me coloco lá na ponta, estive por um período curto — avaliar quem deve ser imunizado, se é o familiar de uma criança ou de um jovem com doença rara. Mas nós precisamos ter mecanismos para isso e o serviço social dos Municípios é muito consistente e pode ajudar.

As Secretarias Municipais de Saúde, tendo o diagnóstico de quem é portador de doença rara, auxiliam na complexidade daquela patologia.

Também estamos vivendo hoje uma baixa cobertura vacinal em função das comorbidades, porque é preciso comprovar se aquela pessoa tem comorbidade, se é um diabético crônico, um hipertenso crônico, entre as demais patologias. Isso

tudo está acontecendo porque não temos vacinas suficientes. Bom seria se nós estivéssemos já vacinando quem tem 18 anos ou mais, independentemente de ter comorbidade, de ter uma deficiência ou de ser da área da educação. Bom seria se nós pudéssemos estar vacinando toda a população.

Como não temos, ainda, vacinas em número suficiente para a população como um todo, acima de 18 anos, priorizar se faz necessário baseado naquilo que estamos presenciando. E o que estamos presenciando? A angústia dos familiares das pessoas com doenças raras e dos familiares das pessoas com deficiência, que precisam ir para o trabalho, ou seja, não estão isolados e, com isso, estão colocando a vida dessas pessoas em risco.

Mas a preocupação dos familiares não é com a vida deles, não é eles adoecerem, não é eles precisarem se internar. Sempre a preocupação de um pai, de uma mãe, de um familiar de alguém que tem deficiência permanente ou doença rara é quem vai cuidar deles: *“Se eu ficar doente, quem vai cuidar do meu familiar?”*

Lembro que isso ocorre com mais de 95% das pessoas que têm doença rara ou deficiência, porque elas dependem dos seus familiares, desde a alimentação até a higiene básica. Então, não dá para negligenciar e não ter um olhar diferenciado neste momento. Acho que isso é o mínimo que nós do Parlamento podemos defender para essa população, porque a família de pessoas com doenças raras e deficiência — precisamos lembrar aqui —, na maioria dos casos, é de mulheres que são arrimo de família.

Nem sempre os companheiros, os maridos suportam viver a rotina do dia a dia de uma pessoa com doença rara grave. Eu digo sempre que precisamos, cada vez mais, tirar o chapéu, valorizar os homens que assumem, junto com as suas esposas, com suas companheiras, o papel de cuidador da pessoa com doença rara e com deficiência. Isso é raro! É raro!

Nós temos aqui na Casa grandes Parlamentares que defendem essa bandeira, que são realmente pais, companheiros que estão ali, no dia a dia, preocupados com o auxílio aos seus familiares, à sua esposa no cuidado. Mas isso não é rotina. Muito pelo contrário, são poucos os que agem assim. Os dados nos mostram o número de abandono e de separação de casais quando têm um filho com doença rara. Para os homens, é mais difícil de aguentar o tranco, vamos dizer assim, ou seja, o dia a dia da complexidade de uma família que tem uma pessoa com doença rara ou deficiência.

Então, eu queria, Tiago, em seu nome, pedir que você, por favor, converse com a Dra. Francieli, e que debatam, junto com os técnicos do PNI, a inclusão dos cuidadores de pessoas com doença rara, os não profissionais, ou seja, os familiares, aqueles que têm menos de 60 anos e estão na angústia hoje de levar a doença para o seu filho, para o seu irmão, para o seu neto.

Nós sabemos que muitos avós que estão cuidando dos seus familiares estão numa faixa etária mais jovem e, por isso, ainda não foram imunizados. Então, espero que possamos ter esse olhar o mais rápido possível, para reduzirmos os traumas nas famílias de pacientes com doenças raras e com deficiência, que precisam do nosso olhar, o olhar do Parlamento, o olhar do Governo, o olhar da sociedade como um todo.

Isso não é nenhuma exceção, Deputada Rejane Dias, mas um dever para com esse público que tem o dia a dia diferenciado, que não tem um final de semana de folga, que passa 24 horas cuidando e amando seus filhos, os quais dependem mais dele do que aqueles que não têm nenhuma comorbidade, nenhuma patologia, nenhuma doença rara ou deficiência.

Quero, como Relatora da Comissão Externa e membro da Comissão de Seguridade Social e Família, fazer o apelo aos responsáveis pelo PNI para que estudem a inclusão, repito, dos cuidadores não profissionais de pessoas com deficiência e doenças raras e a possibilidade de utilizarmos a vacina da Pfizer para o público de 12 a 17 anos. Nos próximos dias, a ANVISA deverá se pronunciar sobre a inclusão desse público como prioritário na imunização, uma vez que essa é a única vacina neste momento que está sendo aprovada no mundo para essa faixa etária.

Mais uma vez, parabéns, Deputada Rejane Dias!

Deputado Alexandre Padilha, conto também com o seu apoio nas reuniões de amanhã, para deliberarmos esses requerimentos que deverão ser encaminhados ao Ministério da Saúde. Eu já tive a oportunidade, repito, de falar com Deputado Dr. Luizinho, na semana passada e nesta semana, com relação a priorizarmos o público com doenças raras, deficiências e comorbidades na faixa etária de 12 a 17 anos, quando aprovada a vacina pela ANVISA.

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Deputada Carmen, inicialmente, eu quero agradecer imensamente pela sua participação nesta audiência pública.

Como eu falei anteriormente, a presença da Deputada aqui é fundamental, porque ela é a Relatora da Comissão Externa da COVID-19. Importantes projetos que foram aprovados na Câmara e no Senado Federal saíram da Comissão Externa da qual ela é a Relatora, sem falar da sensibilidade que ela tem com relação a esse tema. Desde que eu cheguei, acompanho a atuação da Deputada Carmen na Comissão dos Direitos das Pessoas com Deficiência e, agora, na Comissão de Seguridade

Social. Ela tem mesmo uma vivência, a rotina dela na Câmara é voltada realmente a essas questões, como a proteção da vida das pessoas com deficiência e doenças raras. Ela tem militância nessa área e tem propriedade para falar sobre isso.

Agora eu passo a palavra ao nosso querido Deputado Alexandre Padilha, que é o Vice-Presidente desta Comissão e, como todos já sabem, foi um grande Ministro da Saúde e é extremamente atuante nas duas Comissões, na Comissão de Seguridade Social e Família e na Comissão Externa. Com certeza, ele tem muito a contribuir com este debate. Conhecedor profundo do nosso Sistema Único de Saúde e do funcionamento do próprio Ministério da Saúde, ele sabe muito bem —, porque também é médico —, a necessidade e a urgência de o Ministério da Saúde agilizar essa vacinação, que é a preocupação de todos, no que diz respeito aos familiares das pessoas com deficiência e também com doença rara.

Com a palavra ao Deputado Alexandre Padilha.

Muito obrigada, Deputado Padilha, pela sua participação, pela sua presença neste importante debate.

O SR. ALEXANDRE PADILHA (PT - SP) - Eu é que agradeço, Presidenta, pela oportunidade e pelas palavras. Muito obrigado.

Sra. Presidenta, quero, nas pessoas de V.Exa., da Profa. Rosana Onocko, das representantes de várias entidades, da Sra. Amira Awada, saudar todas e todos que participam desta reunião, assim como os técnicos do Ministério da Saúde.

Eu quero começar por aquilo que mencionou a Deputada Carmen Zanotto. Infelizmente, as pessoas que vivem com doenças raras, mesmo as acima de 18 anos, e aquelas que têm comorbidades, muito menos as pessoas com deficiência ainda não estão vacinadas no Brasil. Várias delas nem a primeira dose receberam até agora. Isso tem a ver com o cenário que nós estamos vivendo, com aquilo que foi apontado por várias das nossas convidadas aqui, em especial pela Profa. Rosana Onocko.

A Deputada Carmen Zanotto, como Relatora, e eu, como membro da Comissão da COVID-19, assim como a Deputada Rejane Dias, acompanhamos várias das reuniões da Comissão, no ano passado inteiro, e vivemos cada projeto de vacina que é anunciado no mundo. No outro dia, a nossa Comissão convocava aquele produtor, aquele instituto, aquele país, chamava o Ministério da Saúde, chamava a ANVISA. Nós assistimos, no ano passado, infelizmente, a 700 milhões de doses serem oferecidas ao Governo brasileiro, para que se fizessem pré-contratos, contratos e inclusive algumas propostas de transferência de tecnologia. A CPI vai mostrando e reunindo, cada vez mais, evidências do porquê infelizmente o Governo optou por não garantir vacinas para toda a população brasileira, por não garantir aquilo que seria fundamental.

Estou dizendo isso porque não podemos perder esse horizonte como luta. Ninguém pode achar que nós estaremos protegidos tendo garantida a vacinação individualmente, por grupo ou por determinado coletivo do qual fazemos parte.

Eu sou profissional de saúde e estou Deputado Federal, mas continuo como médico e como professor. Toda semana, eu estou numa unidade básica de saúde junto com os meus alunos, tanto na periferia de Campinas quanto na periferia de São Paulo. Nós profissionais de saúde fomos os primeiros a ser vacinados, mas isso não significa que estamos protegidos.

Acho que esta é a primeira coisa: não podemos perder o horizonte de lutar. Esta é a realidade: mais de 5 meses de plano de vacinação na rua e as pessoas ainda não estão vacinadas, nem as várias pessoas que vivem com doenças raras, nem os seus cuidadores, nem as pessoas com deficiência.

Como foi dito aqui também, nós estamos nessa luta, não é, Deputada Rejane Dias? Eu tive que empreender uma luta sobre a vacinação das lactantes. Elas não têm a vacinação garantida ainda. Essa é uma luta, pois sabemos que uma vacina protege duas pessoas, protege a mãe e o bebê que está recebendo o aleitamento materno.

Eu acho que essa é a primeira questão. Nós não podemos perder esse horizonte. Que essa nossa luta sirva para pressionarmos ainda mais o Governo Federal a tomar todas as medidas necessárias para que se acelere a vacinação.

Parece que o Brasil vai voltar atrás e mudar a sua posição. Acabou sair uma matéria, agora, Presidenta Rejane, dizendo que o Brasil está considerando mudar a sua posição internacional sobre o debate da suspensão do monopólio das patentes, um tema tão importante para o acesso aos medicamentos de doenças raras. Estão aqui várias representantes de associações relacionadas a essas doenças. Elas sabem a dificuldade desse tema do acesso a medicamentos, do preço não só no Brasil, mas nos países do mundo inteiro. Esse é um tema crucial para se acelerar a vacinação.

Desde o ano passado, nós fazemos essa defesa. Aprovamos, na Comissão da COVID-19, em maio do ano passado — está aqui a Relatora, a Deputada Carmen Zanotto —, o Projeto de Lei nº 1.462, de 2020, para que o Brasil suspendesse o monopólio das patentes e autorizasse um conjunto de empresas e institutos a produzirem vacinas, para que a produção delas não ficasse na mão de poucas empresas.

O Brasil, o tempo todo, teve uma posição radicalmente contrária à suspensão do monopólio das patentes. Os Estados Unidos mudaram a sua posição e passaram a defender a suspensão, assim como países da Europa e a China. Hoje acabou

de sair uma matéria mostrando que parece que o Brasil está pensando em mudar a posição dele. Isso pode ser decisivo para que aceleremos o plano de vacinação, além de outras medidas como responder aos produtores.

Outra coisa: acabamos de saber que as vacinas da Janssen vão chegar ao Brasil quase no final do prazo de validade delas. Foi tanta demora para contratar, tanta demora para trazer essa vacina que ela está chegando quase no fim do prazo de validade.

Então, não podemos perder esse horizonte. Essa luta, essa energia tem que ser, em primeiro lugar, para acelerarmos o plano de vacinação, porque só assim, com todo mundo vacinado, vamos ter a garantia de estarem todos protegidos, sejam os pais, os cuidadores, as crianças, os adolescentes, os adultos que têm doenças raras, as pessoas com deficiência. Essa é a primeira questão.

A segunda questão é que, mesmo se houvesse vacina para todo mundo, seria preciso estabelecer uma prioridade de vacinação. Aqui eu quero fazer a defesa de que as pessoas portadoras de doenças raras e os cuidadores delas estejam na prioridade de vacinação, havendo vacina para todo mundo ou não. Esses dois grupos têm que estar incluídos na população com vacinação prioritária. Por quê? Porque a definição da prioridade tem que levar dois aspectos em consideração sempre.

Existem as evidências de vulnerabilidade clínica ou epidemiológica. Tratam-se de evidências de que a pessoa tem alguma doença, está num estado físico ou clínico ou pertence a um grupo populacional que mostra que ela tem riscos maiores de contrair uma doença mais grave ou evidências de outras vulnerabilidades.

Nós não podemos trazer para o Brasil um "corta e cola" da realidade europeia. Eu acho que isso é um problema, Deputada Rejane. Muitas vezes, infelizmente, se faz uma lista de prioridades com um "corta e cola" da realidade de países da Europa ou de países em que a desigualdade é menor do que nossa.

Uma pessoa que sofre com doença rara e seus cuidadores têm vulnerabilidades no Brasil, que vão além, inclusive, da situação clínica ou epidemiológica. Isso tem a ver com o estigma, que é muito mais forte; tem a ver com a dificuldade do acesso ao mercado de trabalho; tem a ver com a dificuldade de apoio do Estado para o cuidado dessa pessoa — como foi dito aqui inclusive por uma promotora —; tem a ver com a preocupação do que pode acontecer caso os pais morram.

Existem dezenas de milhares de órfãos neste País: os órfãos da COVID. Deputada Rejane, nós estamos lutando aqui para que o Brasil tenha uma política pública para isso. Imagine! Isso é uma vulnerabilidade que tem que ser levada em conta na priorização desse grupo populacional, tanto a pessoa com doença rara quanto o seu cuidador. Evitar que o cuidador morra, evitar que o cuidador tenha uma doença grave tem impacto sobre a vida da pessoa com doença rara e, depois, sobre o Estado, sobre a política pública. Como é que nós vamos lidar com os órfãos?!

Então, eu acho que há justificativas muito fortes para que essas pessoas estejam incluídas nos grupos prioritários. E é importante — eu queria sensibilizar o pessoal do PNI — incluir todos, senão, o que acontece? Você fecha a vacinação dos prioritários; começa a vacinação de outros grupos — às vezes pela realidade local, por pressão ou força de uma categoria — e deixa de lado esta prioridade fundamental, que é a vacinação tanto das pessoas com doenças raras quanto dos seus cuidadores. Não estamos falando dos profissionais de saúde, estamos falando do pai, da mãe, da vizinha, de quem estiver submetido a vulnerabilidades. Define-se o critério para isso. É fundamental isso estar no centro do processo de priorização do programa nacional de vacinação.

Aqui na cidade de São Paulo, Deputada Rejane, nós estamos vivendo uma situação em que — basta pegar o mapa da cidade — os bairros onde há menor proporção da população vacinada são exatamente aqueles onde houve maior mortalidade porque são os bairros mais distantes, mais pobres, que estão sofrendo com o desmonte da Atenção Primária a Saúde, com o desmonte do agente comunitário de saúde, com o desmonte do Programa Mais Médicos e onde há mais dificuldade de se fazer a Busca Ativa. Isso tem que ser visto no critério de priorização.

Eu quero reforçar que as pessoas com doenças raras, que as pessoas com deficiência — já discutimos bastante sobre isso, mas quero reforçar também —, e que os cuidadores têm que estar incluídos no critério de vulnerabilidade clínica, ou epidemiológica, ou social como prioridade do Programa Nacional de Imunizações.

Eu queria reforçar, Tiago, uma preocupação que nós temos. Às vezes, buscamos evidência clínica ou epidemiológica de fator de risco das pessoas com doenças raras e a comparamos com a do resto da população. É muito difícil você fazer essa avaliação — porque nós estamos falando de grupos que são às vezes pequenos. Não teremos número suficiente de notificação para uma evidência dessa relação. Nós estamos falando de uma doença em que todo mundo que está na linha de frente ou que tem um parente que está acompanhando...

Toda semana, numa sexta-feira inteira, nós fazemos Atenção Primária a Saúde; na outra, fazemos atenção primária, mas mais focada no pré-natal. Toda semana, nós recebemos dois a três casos de sequelas de pessoas que, *a priori*, não tinham motivo nenhum para ter sequela, mas que a desenvolveram.

Então, por que correr o risco de não vacinar com prioridade todas as pessoas que vivem com doenças raras? Inclusive, isso previne a possibilidade de, caso tenham uma infecção moderada ou grave, virem a ter sequelas mais graves ainda.

Sobre essas sequelas, não sabemos ainda, porque não descobrimos, se vamos ter dificuldade em ter evidências em relação ao pequeno número de casos dessas doenças.

Quero reforçar aqui, Deputada Rejane Dias, que estaremos juntos amanhã com essa indicação proposta pela Deputada Carmen Zanotto, que já quero subscrever antecipadamente, para reforçarmos a priorização da vacinação das pessoas com deficiência, das pessoas com doenças raras e dos seus cuidadores.

Reforço aqui que o pessoal do PNI já sabe que o Ministro se comprometeu em analisar este tema: a vacinação das lactantes! Essa é uma vacina protege duas pessoas, duas vidas. Isso é muito importante. Alguns Estados inclusive já estão avançando a vacinação das lactantes. Poderíamos ter uma orientação mais clara no PNI sobre isso.

Muito obrigado, Deputada Rejane Dias.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Eu que agradeço imensamente a sua participação, Deputado Alexandre Padilha. Eu acho que as suas colaborações foram muito importantes, até para nos situarmos em relação à quebra das patentes.

Precisamos avançar neste tema, a que, até bem pouco tempo, o Governo ainda resistia, sendo, como V.Exa. bem colocou, os Estados Unidos, a Europa, a China e, parece-me, a Rússia e outros países já defendiam a quebra de patentes.

Essa é uma forma também de o nosso País, que tem um potencial incrível, desenvolver essa vacina aqui. Temos excelentes profissionais, pesquisadores, cientistas; temos o Instituto Butantan, a FIOCRUZ, entre outros, que podem, sim, ter as condições de produzir a vacina aqui no Brasil, a fim de imunizarmos mais brasileiros e salvar vidas. A vacina significa também salvar vidas.

Eu quero também subscrever esse requerimento da Deputada Carmen Zanotto, Deputado Alexandre Padilha, pois entendo ser importante a vacinação na faixa etária de 12 a 17 anos, até porque já está próximo de isso acontecer, parece-me, com a Pfizer.

Muito obrigada mesmo. Estamos juntos. Eu sei do seu compromisso na área da pessoa com deficiência e doenças raras. Eu sei da sua militância e do seu compromisso, acima de tudo com a causa das pessoas com deficiência e doenças raras. Vamos continuar nessa luta pela imunização.

Agora nós vamos dar início à participação dos internautas. De acordo com o tempo, serão apresentadas aos palestrantes as perguntas, os questionamentos, para que eles possam responder e, na medida em que forem respondendo, já façam as suas considerações finais.

Vamos começar aqui pelas perguntas enviadas pelo portal e-Democracia. Pergunta enviada pelo Movimento Vacina Já, PCD e Doenças Raras:

As pessoas com doenças raras estão morrendo e esse segmento não tem tempo para vossa avaliação e possível contemplação integral no PNI. Pedimos vacina já! A maioria são crianças e seus cuidadores, geralmente pais, saem para trabalhar e se expõem ao vírus. Quando esses cuidadores/pais estarão no PNI?

Passo a palavra para os nossos representantes. Vou até combinar aqui com vocês a melhor forma de agilizarmos as respostas. O Tiago poderia responder ou a nossa outra representante, a Suyanne.

Qual de vocês dois poderia responder a essa pergunta? Talvez o Tiago, não é isso?

O SR. TIAGO DAHRUG BARROS - Sim.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Peço só um minuto, Tiago.

O SR. TIAGO DAHRUG BARROS - Desculpe-me.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Vou terminar de ler e já vou logo repassando as perguntas para quem puder responder. Está certo? Então, Tiago, fica com você essa primeira pergunta. Pode até anotá-la aí, está bem?

Agora vem a pergunta enviada por Taiara Oliveira: "*E no caso de doenças autoimunes raras que não fazem uso de imunossuppressores?*"

Essa também seria uma pergunta para o Tiago responder? Ela está perguntando com relação também à vacina. Deve ser, não é?

Tiago, você pode responder a essa pergunta? Você poderia responder respondê-la?

O SR. TIAGO DAHRUG BARROS - Já posso responder?

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Poderia ficar com você também essa segunda pergunta?

O SR. TIAGO DAHRUG BARROS - Claro.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Só um minutinho. Eu vou ler todas as perguntas e vou logo designando quem vai respondê-las.

A outra pergunta aqui é enviada por Raquel Carvalho Pinheiro:

Olá. Sou cuidadora de criança com síndrome rara, e precisamos ser vacinados. Quem cuidará de nossos filhos se adoecermos? Além do que eles são grupo de risco de se contaminarem. Vacinar pessoas com doenças e síndromes raras e seus cuidadores é um ato de humanidade. E falo da vacina para cuidadores domésticos. A realidade das famílias não é de ter cuidadores profissionais. Olhem para essa realidade, por favor.

Acho que essa pergunta também ficaria com o Tiago.

A outra pergunta, novamente da Taira Oliveira, é: "*Quando deverá começar essa vacinação para os cuidadores familiares?*"

Por fim, há uma última pergunta que foi enviada pela Andreia Medrado Monteiro:

Por que, em alguns Estados, como o Rio de Janeiro, a vacinação dos cuidadores de pessoas com doenças raras está acontecendo e, nos demais Estados, não? Por que não ampliar para todo o Brasil como grupo prioritário? Se existem mais de 13 milhões de pessoas com doenças raras no País, imagine quantos pais.

Eu acho que ficaria, então, para o Tiago responder a todos os questionamentos feitos pelos nossos internautas.

Por favor, Tiago, você tem a palavra.

O SR. TIAGO DAHRUG BARROS - Boa tarde novamente.

Eu queria pedir desculpa, porque eu comecei um pouquinho atropelado e não cumprimentei os demais membros da Mesa. Eu gostaria também de agradecer pela audiência pública. É muito importante ouvirmos as demandas da sociedade civil. Como eu comentei, o PNI é sensível a essa demanda das pessoas com doenças raras.

Eu queria aproveitar, Deputada Rejane — eu não sei se isto seria problema —, para responder sobre alguns pontos que foram levantados durante as falas e que também acho que vale a pena esclarecer. Posso começar pelas falas? É muito importante ouvir as demandas da sociedade civil. Como eu comentei, o PNI é sensível a essa demanda das que diz respeito às pessoas com doenças raras.

Eu queria aproveitar, Deputada Rejane, eu não sei se isto seria problema, para responder a alguns pontos que foram levantados durante as falas, que também acho que vale a pena esclarecer. Posso começar pelas falas?

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Com certeza, Tiago. Isso é muito importante realmente, porque você representa o Ministério da Saúde. Nós queremos demais que todos esses questionamentos sejam respondidos. Eu acho muito importante a sua presença aqui, a presença do Ministério da Saúde, porque é você que, junto com a equipe, vai bater cabeça para saber o que priorizar.

Vocês ouviram a fala dos Parlamentares e das nossas convidadas. Eu tenho certeza de que você vai sair daqui extremamente sensibilizado com essa situação, porque ela nos toca. Quando participamos de uma audiência pública e escutamos mães, familiares, especialistas, isso nos dá uma amplitude maior do problema, e nós saímos mais tocados. Pelo menos, comigo é assim.

Fique à vontade, Tiago, por favor.

O SR. TIAGO DAHRUG BARROS - Em relação à fala que eu acho que foi da Amira, houve um questionamento de como comprovar a doença rara, a deficiência permanente, a comorbidade.

Inicialmente, eu gostaria de esclarecer que isso já está presente no Plano Nacional de Operacionalização, que tem esse papel de nortear os Estados e Municípios. Às vezes, quando os Estados e Municípios tomam uma conduta própria, fora do PNO, isso pode prejudicar outros grupos que foram estabelecidos como prioridade. Mas o PNO tem esse papel norteador.

Em relação à comprovação, como foi comentado, às vezes é difícil fazer uma comprovação visual, uma comprovação fácil da deficiência permanente, mas é aceito o laudo médico que indique essa deficiência. Além disso, são aceitos documentos comprobatórios de atendimento em centros de reabilitação ou unidades especializadas no atendimento de pessoas com deficiência, documento oficial de identidade com a indicação da deficiência ou qualquer outro documento que indique se

tratar de uma pessoa com deficiência. Caso não haja um documento comprobatório, também será possível a vacinação a partir da autodeclaração do indivíduo. Nessa ocasião, o indivíduo deverá ser informado com relação à responsabilidade dessa informação.

Eu queria também esclarecer um questionamento que eu acho que foi da Marlúcia — não tenho certeza —, em relação ao BPC, por que ele foi adotado. O PNI, sobre o qual até houve até uma fala do Dr. Alexandre Padilha, considera muito a equidade; e o BPC vem nesse sentido também. Então, além de ter uma comprovação da deficiência, a pessoa tem uma comprovação de que necessita de um auxílio para conseguir se manter. Mas não foram excluídos aqueles que não são cadastrados no BPC. Só houve uma priorização daqueles que têm o cadastro. Inicialmente, só houve uma priorização daqueles que têm o cadastro.

Eu queria também deixar claro que as recomendações não são estanques no PNO. O plano sai mensalmente, e as evidências que surgiram e as demandas da sociedade civil são debatidas. São feitas atualizações pelo menos mensais, e, fora do PNO, também podem ser feitas atualizações no formato de notas.

Agora, em relação às demandas dos participantes do *chat*, como comentei, nós estamos sensíveis à questão da inclusão não apenas dos profissionais de saúde e cuidadores, mas também dos familiares. Estamos debatendo e provavelmente conseguiremos fazer isso de forma mais inclusiva num próximo documento do Plano Nacional de Operacionalização. E a ordem disso vai estar presente na discussão.

Em relação às doenças autoimunes raras sem uso de imunossuppressores, novamente eu queria reforçar a dificuldade de nomear todas as doenças raras. Nós podemos trabalhar com as doenças raras mais prevalentes, mas sempre haverá o questionamento sobre aquelas menos prevalentes. E temos também que pensar na equidade e no risco para os indivíduos e seus familiares. Então, se a doença autoimune não necessita de um imunossupressor e, por si só, não causa imunossupressão, teríamos que avaliar se ela está presente em outra comorbidade ou se preenche os critérios de alguma deficiência permanente, seja cognitiva, sensorial ou motora.

Desculpe-me, Deputada Rejane Dias, eu só gostaria que V.Exa. reforçasse qual seria a terceira pergunta.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - A terceira pergunta é da Raquel:

Olá! Sou cuidadora de criança com síndrome rara e precisamos ser vacinados. Quem cuidará de nossos filhos se adoecermos? Além do que eles são grupo de risco se contaminados. Vacinar pessoas com doenças e síndromes raras e seus cuidadores é um ato de humanidade. E falo da vacina para cuidadores domésticos. A realidade das famílias não é de ter cuidadores profissionais. Olhem para essa realidade, por favor.

O SR. TIAGO DAHRUG BARROS - Claro. Eu acho que essa pergunta foi contemplada junto com a primeira. Já comentei que estamos sensíveis a isso e provavelmente faremos, sim, uma ampliação desse termo "cuidadores", não somente para os profissionais, mas também para os familiares. E isso sairá nas próximas recomendações de forma mais ampla.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Perfeito. Então, passamos agora para as considerações finais, por 5 minutos.

Tiago, você pode até concluir com as suas considerações finais. Eu não sei se você já concluiu. Se já tiver concluído, passarei a palavra para a nossa próxima palestrante, para que faça as considerações finais.

O SR. TIAGO DAHRUG BARROS - Qualquer coisa, eu peço para falar no final. Tudo bem?

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - O.k. Está bem.

Concedo a palavra, por 5 minutos, à Dra. Suyanne.

A SRA. SUYANNE CAMILLE CALDEIRA MONTEIRO - Como consideração final, gostaria de agradecer todas as contribuições aqui expostas e reiterar que a Coordenação Geral de Atenção Especializada e o Departamento de Atenção Especializada e Temática estão à disposição, como guardiões, da Política de Doenças Raras, para participar sempre das discussões dessa temática. Os pleitos colocados aqui serão levados para discussão interna e deliberação superior dentro do Ministério da Saúde.

Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Mais uma vez, muito obrigada pela sua presença, Dra. Suyanne.

Agora passo a palavra para a Dra. Marlúcia.

A SRA. MARLÚCIA EVARISTO DE ALMEIDA - Quero agradecer o convite em nome da AMPID – Associação Nacional do Ministério Público de Defesa dos Direitos dos Idosos e Pessoas com Deficiência. Nós somos uma associação que congrega promotores e procuradores de Justiça, representantes do Ministério Público no Brasil inteiro, e, como tal, trabalhamos muito próximos desse público sobre o qual estamos a comentar hoje.

Quero cumprimentar todos os participantes e agradecer, porque aprendi muito hoje. Não sou uma pessoa especialista em doenças raras. Nós, aqui no Piauí, trabalhamos diretamente com pessoas com deficiência e idosos. Temos um trabalho há mais de 15 anos nessa área e, durante a pandemia, podemos realmente ver o que a Mônica falou.

A Mônica está certa sobre a questão das terapias que a pessoa com deficiência ou doenças raras precisa. Foi um terror ficarmos em casa. Nossos filhos — falo isso porque eu tenho um filho com deficiência visual — não puderam ir às terapias. Isso é um atraso, principalmente quando são muito jovens e se estiverem na fase da estimulação precoce. Há um atraso enorme. Então, ela tem razão.

Concordo também com a Amira e com a Mônica quando falam que priorizar a vacinação da pessoa com deficiência que recebe o BPC não é correto. Aqui no Piauí, nós conseguimos que esse critério fosse abandonado, porque é um critério injusto, na medida em que o BPC hoje só é concedido para pessoas em situação de miserabilidade.

Então, muitas pessoas com deficiência ficariam fora. Aqui nós conseguimos vacinar todas as pessoas com deficiência.

Volto a agradecer a Deputada Rejane Dias, que foi uma batalhadora junto ao Governo do Estado e à Secretaria Estadual de Saúde, que era reticente em tirar esse critério, mas ele foi retirado. Essa foi uma luta do Conselho Estadual também.

Mônica, eu esqueci, realmente, que a Paraíba e o Rio Grande do Norte já vacinam cuidadores, mostrando que o Ministério da Saúde deve agilizar essa vacinação, porque é um problema que vai surgir mais à frente.

Acho que, no mais, a Dra. Rosana também está certa e o Deputado Alexandre Padilha também está correto quando dizem que nós só estamos tendo esta discussão porque faltou vacina. Não entendo, no Brasil, que se discuta outra saída para esta pandemia que não seja a vacinação em massa da população. Eu estar assinada e o resto da população não estar não vai adiantar muita coisa, não. Nós queremos vacina para todos. E, se não há para todos, que se priorize quem realmente precisa, e pessoas com deficiência, pessoas com doenças raras e seus cuidadores devem ser prioridade, sim.

Muito obrigada pelo convite. A AMPID está à disposição. Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Nós é que agradecemos, Dra. Marlúcia, pela sua participação, que foi muito importante para o debate.

Agora concedo a palavra à Sra. Amira.

A SRA. AMIRA AWADA - Obrigada, Deputada.

Queria agradecer ao Tiago pelas respostas. Ele até disse que é difícil nomear as doenças e que, às vezes, podemos gerar um problema com outras doenças, só que precisamos começar de alguma forma. Não podemos — com todo o respeito —, por medo de melindrar uma parte, não começar.

Queria agradecer por este espaço novamente. Gostaria de reforçar que, como a doutora acabou de dizer, precisamos priorizar quem precisa ser priorizado, quem pode trazer uma pressão ainda maior para o sistema de saúde. Precisamos lembrar que as pessoas com doenças raras, não só as crianças — já fiquei muito feliz por saber que vai começar esse pedido de prioridade assim que sair a aprovação da Pfizer — mas também as pessoas adultas, precisam ser imunizadas, porque elas vão precisar de um leito de UTI ou de um leito de enfermaria por mais tempo, e vão acabar pressionando ainda mais o Sistema Público de Saúde. E o sistema privado também será pressionado.

Eu não gostaria de entrar na seara de que precisaríamos ter mais vacina, pois acredito que isso já está muito claro para todos nós. Mas nós precisamos pensar daqui para a frente, trabalhar com o que nós temos que agora, trabalhar para que essas pessoas tenham acesso à vacina. Precisamos retomar o que o Brasil sempre foi: referência em vacinação no mundo. Precisamos voltar ao que éramos. O Brasil não pode perder o que sempre foi, uma referência mundial quando falamos em vacinas.

Eu gostaria de agradecer novamente o espaço. Gostaria de agradecer em nome de todas as associações e grupos de pessoas com doenças raras que o Instituto Vidas Raras está representando aqui, por meio da Aliança das Mães e Famílias Raras. Gostaria de nos colocar-nos à disposição novamente.

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Mais uma vez agradeço à Amira pela participação. Muito obrigada.

Concedo a palavra à Sra. Mônica.

A SRA. MÔNICA ADERALDO - Presidente Rejane Dias, eu também gostaria de agradecer pelo espaço e agradecer a todos os palestrantes principalmente na sua pessoa, que abraçou essa causa de forma paternal e maternal, numa postura maravilhosa.

Existem algumas arestas a serem quebradas, mas temos a esperança — e isso tem de voltar — de que sejam vacinadas não só as lactantes, mas também as crianças de 12 a 17 anos. Reforço a importância da vacinação para os cuidadores, grande parte dos quais não são os profissionais, são os pais e as mães. E essas crianças não podem ficar órfãos.

O problema que nós estamos vivendo é muito sério e continuará no pós-pandemia. Já estou me colocando um pouquinho à frente, porque a parte sociopsicológica foi fortemente atingida, houve um retrocesso muito grande nos nossos tratamentos.

Sinto-me honrada de ter sido convidada e de estar aqui representando, através da FEDRANN, todos os Estados do Norte, Nordeste e Centro-Oeste, que, com muito carinho, estão aqui representados, fazendo força junto com vocês para conseguirmos realmente quebrar as patentes e voltarmos a ser referência para o mundo em relação à vacinação, como já o fomos antigamente.

Muito obrigada a todos.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Mônica, querida, mais uma vez, muito obrigada pela sua participação. Saiba que vocês, enquanto federação, podem contar com o apoio irrestrito desta Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, da Câmara Federal. Estaremos juntas, lutando até conseguirmos, com fé em Deus, essa imunização.

Agora concedo a palavra à Dra. Rosana, para suas considerações finais.

A SRA. ROSANA TERESA ONOCKO-CAMPOS - Queria também me despedir agradecendo e louvando, Deputada Rejane Dias, a iniciativa.

A audiência confirma o que eu disse no começo: que são muito importantes esses dispositivos da República para colocarem os interessados em contato com o Legislativo e com os que têm a responsabilidade pela execução da política pública nas suas mãos. Acho que este foi um momento muito interessante, no qual vimos que há um consenso sobre a inclusão dos cuidadores.

Eu queria fazer um pedido na pessoa do Tiago, que tem um papel difícil. Todos nós achamos que o Programa Nacional de Imunizações é um patrimônio nacional. Então, em nome da sua preservação, eu queria fazer um último apelo para que essas notas saiam logo e saiam com clareza, saiam com um conteúdo contundente, para que nós possamos continuar gostando e nos orgulhando do nosso querido PNI, que tanto tem nos orgulhado.

Muitíssimo obrigada. Agradeço muito o convite em nome da ABRASCO.

Por último, eu queria convidar todos para participarem amanhã, da 2ª Marcha Virtual pela Vida. Já faz 1 ano da 1ª Marcha Virtual pela Vida, que a ABRASCO tem propiciado em conjunto com outras entidades de saúde. Convido todos a se reunirem virtualmente. É muito fácil, basta digitar "*marcha pela vida*" na Internet que se acessa o *link* de como se manifestar de maneira virtual. Essa é uma forma com que as entidade de saúde, juntas, têm conseguido ganhar força para defender a vida de todos os brasileiros.

Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Minha querida Dra. Rosana, muito obrigada também pela sua participação, que, com certeza, nos alegrou bastante e contribuiu muito para que esse debate se tornasse positivo.

Gostaria de encerrar agradecendo, inicialmente, a Deus pela oportunidade de estarmos aqui debatendo um tema tão relevante para as pessoas com deficiência, especialmente para as pessoas com doença rara em todo o Brasil.

Eu estou mais feliz ainda, Dra. Marlúcia, com fala do Tiago, que representa aqui o Ministério da Saúde e disse, pelo que entendi: "*Ouvi vocês e, com certeza, já na próxima mexida no PNI, seja possível contemplar os cuidadores familiares*". Eu entendi dessa forma.

Também fiquei feliz com a fala da Deputada Carmen Zanotto de que nós deveremos aprovar, na Comissão de Seguridade Social e Família ou na Comissão Externa da COVID-19, a priorização também das pessoas com deficiência e doença rara de 12 a 17 anos, por conta da vacina da Pfizer. Então, já estamos até nos adiantando com relação a isso.

Eu entendo que esta audiência pública foi extremamente produtiva, com a presença de quem pode resolver os problemas, as nossas angústias. Vocês, nossas palestrantes e nossos palestrantes, trazem as angústias, as preocupações de quem está lá na ponta. Como foi dito pela Mônica, há casos de saúde mental em que essas famílias estão a ponto de sofrer um surto.

Eu ouvi recentemente, Dra. Marlúcia, num centro de reabilitação em Teresina, das assistentes sociais, que vieram conversar comigo, o seguinte: *"Deputada, pelo amor de Deus, vocês têm que fazer alguma coisa por essas mães pelo fato de elas terem que ficar mais tempo em casa com seus filhos. Houve alterações nas terapias e na escola, alterou-se toda a rotina, e elas estão tendo que se dedicar mais aos seus filhos e estão a ponto de surtar"*.

É claro que também existe a preocupação que a Mônica trouxe com relação aos pais que precisam sair para trabalhar e o medo que eles têm de trazer, Tiago, o vírus para seus filhos, que já vivem numa situação de extrema vulnerabilidade por conta da doença rara e da deficiência.

Por isso, também entendo, como foi dito aqui pelas nossas palestrantes e por uma participante do e-Democracia, que essa não é uma questão de privilégio, mas de humanidade mesmo, porque, se não há vacina para todo mundo — e entendo a angústia de vocês do PNI —, realmente tem que se eleger uma prioridade. E eu entendo que a prioridade são as pessoas com deficiência e seus cuidadores. Se uma mãe ou um pai desses chegar a falecer, quem vai cuidar dessas pessoas? Aí se volta para o Estado, que vai ter que ampará-las. Essas são as nossas preocupações.

Vi também que o ponto central aqui foi exatamente a luta pela imunização das pessoas com doença rara e principalmente dos seus cuidadores. O PNI já contempla os profissionais da área da saúde e os cuidadores profissionais. Mas uma minoria das famílias consegue pagar para ter um profissional cuidando dos seus filhos, a grande maioria não tem condição para isso. E quem vai cuidar dessas pessoas são os pais, os familiares, os avós. Então, precisamos protegê-los.

Tiago, leve essas informações. Sei que você também ficou tocado com cada uma das falas, porque, como eu já disse no início, elas representam as angústias, aquilo que estão vendo lá na ponta. Elas estão trazendo para nós desta Comissão a realidade da maioria das famílias brasileiras que têm pessoas com doença rara no seu seio. Fico muito feliz mesmo que você já tenha nos trazido essa novidade sobre o PNI.

Quero dizer a todos que, em meio às audiências públicas que já chegamos a realizar solicitando vacinas para pessoas com deficiência, o próprio Ministério da Saúde saiu daqui com esse sentimento de reavaliar o PNI. Por isso, houve a inclusão das pessoas com síndrome de Down e das pessoas com deficiência, mas que estão ainda no BPC. Mas, como a Amira colocou muito bem, não deve haver apenas esse parâmetro, pois também é preciso olhar a gravidade da deficiência e a necessidade de terceiros para cuidar dessas pessoas.

Nesse sentido, estivemos com o Ministro da Saúde, o Dr. Marcelo Queiroga, a quem levamos a pauta da imunização das pessoas com deficiência, mas também falamos com outros representantes desta Comissão sobre as pessoas com doenças raras. Inclusive, até foi falado que a própria Primeira-Dama já teria cobrado muito do Ministério da Saúde que eles fossem também incluídos. O Ministro colocou isso para nós.

Eu só tenho a agradecer aos nossos Parlamentares que participaram e a vocês que trouxeram uma contribuição brilhante para esta audiência pública e, melhor ainda, com encaminhamentos e com desdobramentos, para que possamos avançar naquilo que mais queremos: a vacina para todos, especialmente para as pessoas com doença rara e seus familiares.

Antes de encerrar este evento, convido todos para a reunião deliberativa a ser realizada na terça-feira, dia 15 de junho de 2021. A pauta será publicada oportunamente.

Que Deus nos abençoe. Vamos continuar aqui na luta.

Muito obrigada.

Está encerrada esta audiência pública.