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 (SEMIPRESENCIAL))

Em 22 de Novembro de 2021
(Segunda-Feira)

Às 11 horas

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Declaro aberta a presente reunião de audiência pública da Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência, em atendimento ao Requerimento nº 61, de 2021, de minha autoria, Deputada Erika Kokay, destinada a abordar, nesta manhã, a situação do atendimento das pessoas com autismo na rede pública e privada de saúde.

Eu vou fazer uma breve autodescrição. Estou aqui na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoa com Deficiência. Atrás de mim tem uma parede cor gelo, tem uma bandeira do Brasil. Eu tenho cabelo curto, uso óculos com aro vermelho. Eu porto uma pulseira e dois brincos cor laranja e também uso uma camisa cor laranja. O meu cabelo tem mechas ora grisalhas, ora mechas loiras. Com essa autodescrição, vou dar início a nossa audiência, lembrando que eu estou sentada aqui na Comissão e porto máscara branca, porque estou presencialmente aqui na Câmara Federal.

Queria apenas lembrar aos nossos palestrantes e às nossas palestrantes que eles ingressam na reunião pelo Zoom e que os demais interessados e interessadas podem acompanhar o debate pela página da Comissão na Internet, pelo canal da Câmara Federal no Youtube, ou pela sala virtual do e-Democracia, com janela de tradução em LIBRAS.

Aqui no plenário o uso de máscara é obrigatório para as pessoas. O plenário está quase vazio, porque esta é uma audiência híbrida, e estamos mantendo a distância de 1 metro e meio entre cada pessoa, fazendo o distanciamento social em função da crise sanitária que nós estamos vivenciando.

Peço a todas as pessoas que vão fazer uso da palavra que, enquanto não estiverem falando, possam deixar os seus microfones fechados. Informo também que esta reunião estará sendo gravada e ela vai fazer parte dos Anais desta Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, que brilhantemente é presidida pela Deputada Rejane Dias, do Estado do Piauí.

Vamos aqui apresentar os nossos convidados e as nossas convidadas.

Convidamos o Rafael Bernardon Ribeiro, Coordenador-Geral de Saúde Mental álcool e Outras Drogas do Ministério da Saúde, que ainda não se encontra na sala. Estou apenas anunciando que foi convidado.

Representa a Agência Nacional de Saúde Suplementar o Sr. Milton Dayrell Filho, Coordenador de Mecanismo de Regulação e Coberturas Assistenciais da Agência Nacional de Saúde Suplementar.

Temos ainda a presença, para que possa fazer uso da palavra quando achar que deve — mas a exposição da ANS se dará pelo Sr. Milton — da Sra. Marly D'Almeida Pimentel Corrêa, Gerente Substituta da Gerência de Cobertura Assistencial e Incorporação de Tecnologias em Saúde da Agência Nacional de Saúde Suplementar, que dará suporte à apresentação do Sr. Milton.

Temos ainda o Diretor-Presidente do Movimento Orgulho Autista Brasil — MOAB, Sr. Fernando Cotta, que reconhecemos como militante incansável e grande parte dos avanços que tivemos no ponto de vista da legislação se deu com a sua participação e com a participação do Movimento Orgulho Autista Brasil.

Temos a Sra. Meigan Sack Rodrigues, especialista em direitos de pessoas autistas, e aqui ainda temos a presença da representante da Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas — ABRAÇA, que é a Sra. Adriana Monteiro da Silva.

Convidamos ainda o Conselho Nacional de Justiça — CNJ, que declinou o convite, dizendo que os conselheiros e juízes auxiliares envolvidos com a matéria estavam com outras agendas já previamente definidas e que, portanto, não poderiam estar nesta audiência.

Vamos dar um prazo de até 10 minutos, que, obviamente, com a flexibilidade desta Presidência, poderá ser acrescido de mais 5 minutos, para que sejam feitas as explanações das nossas convidadas e dos nossos convidados. Depois, os Parlamentares que estiverem na audiência, se quiserem fazer uso da palavra, poderão fazê-lo. Em seguida, retornaremos a palavra para os nossos expositores e para as nossas expositoras, por um período de 3 a 5 minutos, quando terão a oportunidade de estarem comentando as contribuições que porventura chegarem a esta audiência pública e também de fazerem as suas considerações finais.

Essa é a estrutura de funcionamento no dia de hoje.

Eu apenas gostaria de informar que esta audiência está sendo transmitida ao vivo pela Internet e foi aberto um *chat* para a participação dos internautas, que poderão enviar suas perguntas aos palestrantes e às palestrantes através da sala virtual do portal e-Democracia. O *link* já foi previamente divulgado e poderá ser acessado pela página da Comissão: *www.camara.leg.br/CPD.*

As perguntas, na medida do possível, serão lidas e publicizadas para que possam basear comentários e respostas dos nossos palestrantes e das nossas palestrantes. Então, é importante lembrar que gostaríamos que as pessoas falassem um pouco mais alto, particularmente os que têm a necessidade de usar máscara, para que possamos ter uma audiência com acesso a todas as falas.

Finalizadas estas discussões, eu vou passar para o início das nossas exposições, concedendo a palavra ao Sr. Milton Dayrell Filho, Coordenador de Mecanismo de Regulação e Coberturas Assistenciais da Agência Nacional de Saúde Suplementar. Sr. Milton, o senhor detém o prazo de até 10 minutos, podendo se estender, se assim achar necessário, para 15 minutos.

Com a palavra, então, o Sr. Milton Dayrell Filho.

O SR. MILTON DAYRELL FILHO - Obrigado, Deputada. Eu agradeço inicialmente o convite, em nome da ANS.

Faço uma breve descrição das minhas características. Eu sou um homem de 38 anos, tenho os cabelos curtos, os olhos claros, a pele clara, e estou neste momento usando uma camisa clara e um *blazer* preto.

Indo diretamente ao tema sobre o qual fomos convidados a discursar, abordaremos inicialmente qual é a cobertura assistencial assegurada hoje aos pacientes com autismo na saúde suplementar.

(Segue-se exibição de imagens.)

Inicialmente, é importante destacar que a competência da ANS para definir a cobertura dos planos de saúde decorre de uma previsão legal. O art. 4°, inciso III, da Lei n° 9.961, de 2000, definiu que competia *"à Agência Nacional de Saúde Suplementar elaborar o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde, que constitui a referência básica e estabelece as coberturas obrigatórias a serem asseguradas pelos planos de saúde"*. Portanto, a ANS tem desde a sua origem essa prerrogativa de estabelecer as coberturas obrigatórias.

Cumprindo esse papel, ao longo desses anos, desde a sua criação em 1998 até agora em 2021, ela publicou diversos atos normativos. Inicialmente eram resoluções CONSU — Conselho Nacional de Saúde Suplementar ou resoluções da diretoria colegiada e, posteriormente, passaram a ser resoluções normativas. Todas elas foram se atualizando, incluindo novos procedimentos no rol ao longo desses anos. Atualmente, o rol está definido pela Resolução Normativa n° 465, publicada neste ano de 2021. Em julho deste mesmo ano, ela sofreu uma alteração. Houve uma inclusão: a ampliação de cobertura pela RN n° 469, de 2021.

É importante destacar que, ao longo dessas muitas edições das resoluções que estabeleceram a cobertura dos planos de saúde, pode-se observar uma alteração, uma ampliação do perfil dos procedimentos que são cobertos. Inicialmente esse rol era focado em procedimentos médicos e odontológicos, na sua criação, na sua origem. Ao longo dos anos, ele foi incorporando procedimentos de outras categorias profissionais, de tal forma que hoje, com a RN 465, já fazem parte da cobertura obrigatória do rol procedimentos ligados à área de nutrição, fisioterapia, psicologia, terapia ocupacional, fonoaudiologia e enfermagem, além daqueles da medicina e da odontologia, que já faziam parte do rol.

Também é importante destacar que a RN 465 trata do que é de cobertura obrigatória. Costumamos dizer que o rol é taxativo ao estabelecer as coberturas obrigatórias. Contudo, existe previsão normativa de que as operadoras de planos de saúde podem, sim, ofertar cobertura maior do que a obrigatória. Então, a ANS determina uma cobertura obrigatória, mas nada impede que a operadora, por sua decisão, por questões contratuais, por questões concorrenciais de mercado, possa ofertar cobertura maior do que aquela definida pela ANS.

Além disso, é importante destacar que a ANS define alguns princípios para as coberturas existenciais. Aqui eu quis destacar um deles, que é o princípio da atenção multiprofissional. Essa é uma lógica que perpassa a construção do rol de procedimentos obrigatórios. Por isso, hoje temos aquela cobertura de todas as categorias profissionais que citei

anteriormente. Isso dá maior gama de atendimentos, principalmente para o paciente com as características do autismo, o foco da discussão de hoje.

Focando um pouco mais na questão do autismo, se observarmos o rol de coberturas obrigatórias hoje, veremos que já existem diversos ganhos, e a questão avançou bastante nos últimos anos. Vou citar apenas alguns exemplos. Mas, se formos buscar, vamos acabar encontrando vários outros procedimentos que também poderiam ser utilizados no atendimento do paciente autista.

Na área médica, por exemplo, hoje temos consultas em número ilimitado, com todas as especialidades reconhecidas pelo Conselho Federal de Medicina e diversos outros procedimentos que possam vir a ser necessários para o atendimento desses pacientes.

Na área da odontologia, nós temos também consultas odontológicas em número ilimitado e diversos procedimentos odontológicos para os planos que tenham cobertura odontológica.

Na área de nutrição, a ANS já garante no seu rol obrigatório de 6 a 18 consultas de nutricionista por ano de contrato.

Especificamente, para os procedimentos mais voltados para o atendimento do paciente com autismo, fiz aqui um histórico para mostrar o quanto evoluiu a cobertura nos últimos anos ao longo das edições do rol. Na área de fisioterapia, por exemplo, em 2004, a cobertura abarcava procedimentos de reabilitação e reeducação. Naquele momento, não ficava claro se essa cobertura seria feita por médicos fisiatras ou por profissionais da área de fisioterapia. Em 2008 foram incluídos no rol diversos procedimentos de reeducação e reabilitação fisioterapêutica, todos eles sem nenhum limite de sessões. Então, essa ideia se perpetuou. Até hoje vários procedimentos não têm nenhum limite de sessão. Em 2014 foi incluída também a consulta com o fisioterapeuta. Naquele momento era garantida uma consulta para cada novo CID apresentado pelo paciente por ano. Em 2017, foi ampliado para duas consultas com fisioterapeuta por ano.

Dessa forma, chegamos a 2021 com cobertura bastante ampla para a área de fisioterapia. Nós temos duas consultas com fisioterapeuta para cada CID apresentado pelo paciente por ano. Trata-se daquela consulta em que o profissional avalia e determina qual será a conduta adotada. E nós temos diversos procedimentos. Eu citei apenas três. Há procedimentos de reeducação e reabilitação desses pacientes. Por exemplo: reeducação e reabilitação no retardo do desenvolvimento psicomotor; reeducação e reabilitação neurológica; reeducação e reabilitação neuro-músculo-esquelética, dentre outros, todos em número ilimitado.

Na área de psicologia e terapia ocupacional, da mesma forma, a cobertura foi sendo ampliada ao longo dos anos. Em 2004 havia apenas um procedimento que se chamava psicoterapia breve de crise, garantida por 12 sessões anuais. Em 2010 foi incluído um procedimento de sessão de psicoterapia. Mas esse procedimento não garantia cobertura para pacientes com autismo. Naquele mesmo ano foi incluído o procedimento de consulta e sessão com psicólogo ou terapeuta ocupacional, que previa a cobertura de 40 consultas ou sessões com esses profissionais para o paciente autista. Desse modo, em 2021 houve um desmembramento desse procedimento e passou a ser assegurado o número de duas consultas com o psicólogo, duas consultas com terapeuta ocupacional e 40 sessões por ano com esses dois profissionais.

Contudo, em julho deste ano foi publicada uma alteração da RN 465, e as sessões com o psicólogo e terapeuta ocupacional passaram a ser em número ilimitado também. Então, os pacientes com autismo têm cobertura ilimitada, com psicologia e terapia ocupacional, desde julho deste ano. Da mesma forma, na fonoaudiologia, que é uma área bastante demandada pelos pacientes autistas, foi sendo melhorada e incrementada a cobertura ao longo dos anos. Em 2008, a previsão era de apenas seis consultas ou sessões por ano; em 2010, esse número foi ampliado para 24 consultas ou sessões. Contudo, não havia previsão de pacientes autistas na cobertura, e esses pacientes continuavam tendo direito somente a seis consultas ou sessões. Em 2014, o número de consultas ou sessões foi ampliado para 48 por ano; em 2015, para 96 por ano. Em 2021, como os outros procedimentos, ele foi desmembrado em um procedimento que garantia duas consultas mais 96 sessões por ano de contrato. Ocorre que, como nos demais casos, em julho de 2021, quando foi publicada a RN nº 469, o número de sessões com fonoaudiólogo para pacientes autistas também se tornou ilimitado.

Com a publicação da RN nº 469, tornou-se ilimitado o número de sessões com psicólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, e já eram ilimitadas mesmo antes da RN nº 469 as consultas médicas e odontológicas e as sessões de fisioterapia. Portanto, a cobertura aos pacientes autistas nos últimos anos sofreu uma ampliação bastante considerável na saúde suplementar.

É importante destacar também que um aspecto muito questionado à ANS é a cobertura de métodos, de técnicas específicas de tratamento desses pacientes. E o posicionamento atual da ANS é que ela não descreve, não determina a técnica, o método ou a abordagem que vão ser utilizados com esses pacientes. A ANS entende que a prerrogativa de tal escolha fica a cargo do profissional que irá atender o paciente. Então, cabe ao profissional credenciado da rede da operadora definir por qual técnica ou método ele vai atender aquele paciente autista.

Por esse motivo, a ANS não determina que seja obrigatório que as operadoras tenham profissionais em cada uma das técnicas em sua rede prestadora. Na realidade, ela tem que ter profissionais aptos a atender o paciente autista, que vai empregar a técnica de atendimento de acordo com a sua habilidade, com a sua formação. Contudo, há uma técnica bastante questionada, por exemplo, que é a técnica ABA. Se na rede da operadora houver profissionais treinados, habilitados a fazer o atendimento pelo método ABA, por exemplo, a operadora é obrigada a fornecer essa cobertura. Portanto, a operadora não tem que ter profissionais treinados em todas as técnicas em sua rede, mas, em tendo, ela, sim, é obrigada a dar cobertura pelas técnicas específicas.

Já finalizando a apresentação, que foi bem curta, é importante nós termos também em mente que o processo de atualização do rol é contínuo e está aberto. Qualquer pessoa pode solicitar a inclusão ou alteração de um procedimento no rol. Esse procedimento segue um rito normativo específico que está aqui colocado, que é o da Resolução Normativa nº 470, de 2021, e da Medida Provisória nº 1.067, de 2021.

Portanto, as associações de pacientes, as sociedades médicas, se entenderem que a cobertura ao paciente autista ainda não está suficiente, ainda não é o que se espera, podem protocolar pedidos na ANS, seguindo esse rito normativo, solicitando a inclusão de alguma coisa ou alteração daquilo que já consta no rol.

Após a submissão, essa proposta vai passar primeiro por uma análise de elegibilidade para ver se ela cumpre todos os requisitos; posteriormente, ela passará por uma análise técnica; e vai então para uma fase de processo decisório em que a Diretoria Colegiada da Agência vai definir se incorpora ou não esse novo procedimento ao rol.

Então, é isso.

Eu gostaria de agradecer e fico à disposição, ao final, para as perguntas, juntamente com a minha colega Marly.

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Gostaria de agradecer ao Sr. Milton Dayrell Filho, que falou aqui em nome da Agência Nacional de Saúde Suplementar.

Passo a palavra à representante do Ministério da Saúde, a Sra. Giselle Nunes, que é Vice-Coordenadora Geral de Saúde Mental, Álcool e outras Drogas daquele Ministério.

Sra. Giselle, a senhora tem o tempo de até 10 minutos, com flexibilidade de chegarmos a 15 minutos.

A SRA. GISELLE NUNES MENDES DE SOUZA - Deputada Erika Kokay, bom dia. Bom dia a todos os presentes.

Eu me chamo Giselle, trabalho no Ministério da Saúde. Eu estou entrando nessa audiência de última hora, e a nossa Coordenação vai encaminhar um material sobre o assunto. Tudo bem?

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Tudo bem.

A SRA. GISELLE NUNES MENDES DE SOUZA - Então, V.Exa. poderá passar a palavra para o próximo participante.

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Está ótimo.

Obrigada, Giselle. Ficará em uma posição o Ministério da Saúde, pelo que entendo, mais de escuta e posterior encaminhamento das questões que forem abordadas aqui.

A SRA. GISELLE NUNES MENDES DE SOUZA - Perfeito.

Muito obrigada, Deputada.

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Então, passo a palavra ao Sr. Fernando Cotta, que é Diretor Presidente do Movimento Orgulho Autista Brasil — MOAB.

O SR. FERNANDO COTTA - Bom dia.

Quero cumprimentar a todos e a todas aqui.

A Deputada Erika Kokay sempre teve uma deferência muito grande pelo MOAB. Se o MOAB conquistou, Deputada, como V.Exa. colocou, de forma real essa luta, com essa militância, vários direitos, iniciativas de leis e apoio a determinados projetos de leis que viraram leis, uma situação real no cotidiano dessas pessoas, muito se deve a sua participação desde os tempos em que trabalhava, de modo mais regional, na Câmara Legislativa do Distrito Federal, como Deputada Distrital, quando já nos apoiava, apoiava a causa. Nós temos muita satisfação de poder dividir essa situação. Se essas vitórias, esses avanços ocorreram, V.Exa. tem também papel preponderante.

Quero cumprimentar aqui a Dra. Meigan, que é nossa parceira também de luta há muitos anos, a Dra. Adriana Monteiro, que também já esteve aqui no MOAB e é nossa parceira de longa data, nossa amiga. Muito prazer em tê-las aqui.

Quero cumprimentar também o Dr. Milton, que falou agora há pouco, a Dra. Marly, da ANS, e a Dra. Giselle. Acho que já cumprimentei todos.

Cumprimento ainda todos desta Comissão, onde nós temos o prazer de mais uma vez estarmos.

O assunto hoje é um assunto difícil, é um assunto complicado, é um assunto muito vasto, tanto na área pública quanto na área privada, conforme o requerimento que nós recebemos. Então, quero falar sobre a precariedade, de um modo geral, do atendimento para essas pessoas.

Se eu for começar com a área pública, podemos falar principalmente da insuficiência no atendimento para essas pessoas. No Brasil inteiro, nós temos algumas ilhas — e eu chamo de ilhas porque são lugares específicos e muito poucos —, onde essas pessoas são atendidas com respeito, vamos dizer assim, pelos órgãos públicos, pelas cidades brasileiras, pelos Municípios. Há, portanto, um ou outro lugar.

Nós estamos, por exemplo, na Capital do País, aqui em Brasília, e o sistema público daqui é pífio. As pessoas têm três ou quatro lugares para colocar o nome na lista de espera e, se forem chamadas, são atendidas em 6 meses, 1 ano. Tem gente que nunca é chamada. Então, é complicado.

Meu filho está com 24 anos, e ele não cabe mais... Mas nós o inscrevemos aqui no COMPP — Centro de Orientação Médico Psicopedagógica, que faz um trabalho interessante, recebe pessoas autistas, normalmente uma vez por semana, uma terapia insuficiente, como eu disse, mas é o que tem. Meu filho foi inscrito quando ele era menor de idade, porque lá também só atende até a menoridade. Não atende adultos. Depois que você vira adulto, é uma loucura! Você não consegue ser atendido mais em lugar algum.

"Ah, mas a lei não diz...?" Diz! Nós lutamos pela lei, está aí. A Deputada Erika Kokay lembrou muito bem, a Dra. Adriana participou várias vezes, a Dra. Meigan também. Assim, as leis são maravilhosas, são belíssimas. Como o Dr. Milton acabou de falar — permita-me, Dr. Milton — na apresentação que ele fez. O rol é muito interessante, na questão privada também, mas só que essas pessoas não são atendidas.

É impressionante! As pessoas não conseguem atendimento. Meu filho nunca foi chamado pelo COMPP. Ele está com 24 anos hoje, nem cabe mais ser chamado porque é adulto, e adulto não tem lugar em Brasília. Simplesmente é isso.

"Ah, mas o Governador atual, o Governador Ibanês, não falou? Ele não recebeu vocês do MOAB? Não recebeu outros grupos também, foi até gravado, dizendo que essas pessoas teriam o centro de referência aqui em Brasília, não só para os autistas, mas também para as pessoas com deficiência de um modo geral?" Falou, disse isso na campanha. Fez? Não! Nem carteirinha nós temos, nem carteirinha dos autistas, que é uma coisa relativamente fácil, expedir uma carteira, vários Municípios têm no Brasil inteiro. Os Municípios não conseguem fazer sozinho, eles fazem convênio com as entidades e possibilitam essas pessoas. E nem carteirinha nós temos aqui no Distrito Federal, que é uma coisa simples. Quer dizer, é muito complicado quando se fala nesse sentido.

Mas eu queria dizer da insuficiência nesse sentido e, quando se é adulto, então, da praticamente inexistência. Como eu disse, há no Brasil, sim, algumas ilhas, alguns Municípios específicos, iniciativas normalmente das mãezinhas que, através das associações, dos grupos, se reúnem e conseguem de fato trazer isso para o cotidiano das pessoas. Mas, infelizmente, são ilhas, que nós temos que estender.

Nós gritamos isso a quanto tempo, Deputada Erika Kokay, nesses plenários da Câmara Federal e do Senado Federal? Nós gritamos isso há quanto tempo?

Já estivemos uma vez com o ex-Deputado Luiz Couto, nosso parceiro, como a senhora disse muitas vezes, o homem de terno azul, que veste terno azul da questão dos autistas. Uma vez, nós estávamos em audiência com o ex-Deputado Luiz Couto, a Amanda estava conosco — e olhe que a Amanda tinha entrado um tempo depois — e ela disse de forma muito clara: *"Puxa, mas todo ano nós chamamos a atenção tantas vezes, mas é sempre a mesma história"*. E o Deputado, para não deixá-la desanimada, até comentou — a senhora estava nessa audiência, Deputada Erika? — o seguinte: *"Sim, mas nós vamos tentando e vamos ganhando"*. E é desse jeito mesmo, como o Dr. Milton colocou. Nós vamos ganhando um pouquinho aqui, a ANS traz algumas coisas, consegue trazer algumas novidades, mas, na prática, é muito diferente, é muito complicado isso.

Eu estou falando dessa falta de alcance dessas terapias especializadas. E isso não acontece só na rede pública. Na rede privada também nós temos essa dificuldade imensa de encontrar um profissional qualificado no plano de saúde. Por exemplo, eu sou inspetor da Polícia Rodoviária Federal de carreira, sou voluntário do MOAB e tenho essa dificuldade imensa. E outros pais me falam o seguinte: *"Você o põe no plano tal que tem tal profissional"*. E veja bem, há que se fazer uma diferenciação. Aqueles planos que investem num profissional qualificado têm, simplesmente, um psiquiatra, um neurologista que não entende nada de autismo. E isso acontece muito.

Para entender mesmo de autismo, o sujeito tem que fazer cursos, tem que gastar, tem que ir atrás de cursos. Ele faz cursos fora do Brasil muitas vezes. De uma forma em geral, ele tem que gastar muito. Então, é preciso de alguma forma, juridicamente — e não sou advogado, minha formação é outra, sou da área de segurança pública, meio ambiente e direitos humanos —, tentar separar isso, estudar uma forma de valorizar aqueles que conseguem contratar profissionais especializados, porque isso é caro mesmo. E se é caro para os planos de saúde, imaginem para os pais, para as mãezinhas... Então, nós temos essa dificuldade imensa nos planos de saúde.

O problema é que o profissional muitas vezes desconhece essas questões. O plano quer empurrar para você esse profissional que desconhece essa questão, que não sabe lidar com isso. Nós falamos sobre ABA, e ele nem fez um curso. Outros falam o seguinte: *"Olhe, estou vendo autismo agora"*. São sinceros, inclusive. E nós falamos: *"Puxa vida! Eu preciso que o plano mande outra pessoa, mande um profissional qualificado"*. O que adianta ter um profissional que não é qualificado? É complicado, muito complicado isso.

Eu gosto muito de dizer, Deputada, que infelizmente, há muitos anos, essas questões vão para judicialização. Estão aí a Dra. Meigan e a Dra. Adriana, que são da área do direito e sabem muito bem disso. Essa questão termina caindo na mão dos advogados, quando os pais podem pagar, ou das Defensorias Públicas, quando os pais não podem pagar, e quando têm acesso e vão atrás, porque é uma luta inglória, é uma luta grande, para poder fazer com que aquele plano de saúde ofereça a você um profissional adequado ou, então, aquilo que já está muitas vezes no rol da ANS que o plano não cumpre.

Outra coisa: eu achei muito bonito esse rol da ANS. É verdade mesmo essa questão da evolução histórica dos direitos dos autistas, muito bem colocada aqui pela ANS. Mas isso está muito no papel: na realidade, não é muito assim, não. Na realidade, você faz uma reclamação, isso tudo demora, e o menino está gritando em casa sem dormir, se mordendo, arrancando parte do corpo, fazendo coisas absurdas, jogando cocô na casa inteira. Enfim, está havendo uma série de problema. E você está esperando. *"Cadê, gente? Tem um tempo." "Não, espera aí! Tudo tem seu prazo, são 20 dias, e costumam responder nos últimos 2 dias."* As coisas são muito assim. E você fica nessa loucura — nessa loucura.

Há alto índice de suicídio entre esse pessoal, independentemente da classe, porque não se consegue atendimento médico. Outro dia vi uma mãe na Internet reclamando de coisas absurdas. A filha estava gritando, sem conseguir dormir, e ela perguntando: *"Cadê vocês? Eu queria saber se fosse filha do Presidente da República, se fosse filha de um Ministro, se ela estava desse jeito."* Infelizmente, esta é a realidade brasileira: inexistência e dificuldade.

Eu falei com vocês, eu sou de carreira, eu sou uma pessoa de classe média, eu corto uma coisa aqui e outra ali, consigo o atendimento, tenho uma dificuldade imensa; imaginem quem não tem condições, que é a maioria?! Então, é muito complicado.

Aqui em Brasília mesmo, por exemplo, o CEAL, um centro que atende pessoas com deficiência auditiva, passou a atender também, por força da lei, pessoas autistas — menores de idade, claro, maiores ninguém atende, mas pelo menos passou a atender —, e agora está com falta de repasse de recurso. Há quanto tempo, Deputada Erika, nós reclamamos da falta de recurso? Sempre. Entra e sai gente do Governo, e há falta de repasse de recurso, recebem do Governo Federal e não repassam. É impressionante a questão do CEAL aqui em Brasília.

Eu queria ver, Deputada, se V.Exa. concordar, a possibilidade de esta Comissão enviar um ofício ao Governo do Distrito Federal solicitando que seja regularizada a questão do CEAL, para que essas pessoas surdas, com deficiência auditiva e autistas possam ser atendidas com dignidade, com o respeito que merecem.

Para se ter uma ideia de como no Brasil toda essa questão é complicada, eu recebi há pouco tempo de uma mãe uma questão. A Cibele é uma autista de Águas Vermelhas, adulta — o autismo dela é severo —, e precisa de uma série de atendimentos. Lá ela teve a infelicidade de a Secretária Municipal de Saúde ser esposa do Prefeito. Então, querem gastar o mínimo possível. É aquela velha história, é o tal do dinheiro. Querem gastar o mínimo possível. O caso é urgente, a necessidade é urgente. E o sistema, que lá é público, não oferece a ela condição nenhuma e não a põe numa ambulância para os Municípios vizinhos poderem oferecer o atendimento. Vejam bem como é que são essas situações no Brasil.

A última notícia que eu recebi — não falo diretamente com ela — é que estavam ameaçando a mãe se ela reclamasse para algum lugar... Reclamou para o MOAB, por exemplo, e nós passamos isso para a Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência e para o Ministério Público, a fim de que investiguem essa situação. E ela disse que passou a ser ameaçada: se não retirasse isso e dissesse que a filha estava sendo muito bem atendida, ia deixar de receber o apoio das entidades. E está recebendo esse apoio do MOAB em colocar essa questão.

Vejam bem! Que coisa! Em vez de providenciarem o atendimento, eles extorquem a pessoa. É uma questão absurda. É impressionante. Torna-se uma questão de justiça. É complicado.

Eu queria falar também rapidamente sobre outra questão muito interessante na área de saúde, que o Parlamento, com uma série de dificuldades, tenta resolver, que é a *cannabis* para uso terapêutico, para uso medicinal. Isso é da maior importância, Deputada Erika.

Eu sei que a senhora apoia também essa questão, porque nós estamos falando de melhoria significativa da qualidade de vida de autistas. Há vários casos no mundo inteiro, inclusive no Brasil, onde infelizmente só de forma judicial, recorrendo à Justiça se consegue. Quem termina decidindo é o juiz, porque vai para a Justiça, infelizmente os planos de saúde não conseguem resolver. E o juiz determina que o plano tal tem que fornecer *cannabis* para Fulano, que o Município tal tem que fornecer *cannabis* para o tratamento do Sicrano.

Nós temos que estudar formas de acabar com isso. Quanto tempo essa pessoa, essa mãe vai levar para conseguir isso no Judiciário? E o gasto que terão? E aqueles que não têm como fazer isso, gente? As Defensorias Públicas estão abarrotadas e não conseguem atender. É muito complicado isso.

Há uma coisa muito maior, pela qual nós lutamos há muito tempo, que são os Centros de Referência. Finalmente o projeto de lei que trata dos Centros de Referência passou no Senado, Deputada Erika. Vamos ver se ele agora... Se não for assim... Tem isso, se não for na base, começando no Legislativo — nesse sentido a Câmara e o Senado têm um papel histórico conosco — a criação de uma lei para algo que parece tão óbvio... Eles precisam de um local para atendimento, mas é preciso uma lei, senão fazem de conta que não existe, porque custa dinheiro. E eles não são prioridade. Nós temos que mudar muito essa história.

O projeto passou pelo Senado agora, foi para a Câmara, e vai começar a ser votado nas Comissões. Eu pedi também apoio, Deputada, nessa questão dos Centros de Referência, desse projeto de lei, para vermos se, conseguindo criar a lei... Há muitas dificuldades aqui. Essas pessoas pagam impostos, merecem respeito, possuem direitos, mas esses direitos, embora sejam cristalinos nas leis, nos decretos, nas portarias, nas recomendações, nas normas gerais, na verdade a maioria é só no papel, não conseguimos tirar isso na realidade. Se fizer, vai para o juiz, e o juiz decide, abarrotando o Judiciário. Passa pela Defensoria, passa pelo advogado, para quem pode pagar, e termina com o juiz mandando cumprir. Aí não tem conversa, vai recorrer, mas uma hora tem que cumprir. É essa loucura.

Tínhamos que tentar pedir, não sei se à ANS ou ao Ministério da Saúde. Parece-me que a Dra. Giselle está nos ouvindo... Quem sabe? Essa demanda reprimida deve-se à falta de fiscalização: por que não está funcionando? Há lei, há norma que obriga? O que está faltando? Se falta recurso, por que não se alocou recurso? Determinado recurso na saúde não é obrigatório? Então, por que não alocou? Por que não foi atrás? Por que não buscou parceria? Há uma série de situações que precisam ser estudadas, Dr. Milton, Dra. Marly, principalmente, que estão na administração pública. Eu já fui administrador público aqui no Distrito Federal. Existe uma demanda enorme reprimida. Quem sabe se fizéssemos uma recomendação ao Ministério da Saúde, Dra. Giselle, uma recomendação a esses Municípios para que pelo menos cumpram a lei. Essa é a recomendação. Vamos tentar atender essas pessoas, digam o que está faltando pelo menos, mas não vamos deixar essa demanda reprimida, porque as pessoas estão morrendo. As pessoas estão morrendo sem atendimento. Então eu acho que se poderia pensar nessa recomendação.

Eu acho que já falei muito. Devo ter estourado meu tempo, já que falo demais mesmo. Mas eu gostaria só de deixar um recadinho para as mães. Eu gosto sempre de falar, e elas nos escutam agora ou, se esta reunião ficar gravada, muitas vezes fica, elas vão nos escutar depois: não desistam dos seus filhos, mães — não desistam! Há essa dificuldade imensa, há essas situações que são realmente absurdas no País, porque, primeiro, cria-se a lei, depois, tira-se essa lei do papel, muitas vezes utilizando o Judiciário. Mas eu quero dizer isto: não desistam dos seus filhos, sendo público ou privado o sistema que você utilize...

Vimos o que o Dr. Milton falou sobre a questão histórica, foi lindo, mas sabemos que na realidade não está funcionando muito daquilo, que nós temos que encontrar mecanismos para fazer isso funcionar, antes de precisar recorrer ao Judiciário todas as vezes. O Judiciário e as Defensorias estão abarrotados com essas questões.

Então, mãezinha, você na sua cidade, no seu Município, não desista. Procure o Prefeito, procure o Secretário de Saúde, uma associação local que lhe possa dar apoio nesse sentido. Procure aquele Parlamentar, aquele Vereador em quem você votou. Se você quiser, por exemplo, há a Comissão dos Direitos das Pessoas com Deficiência aqui na Câmara, há Deputados, como a Deputada Erika Kokay, que são solidários. Nós precisamos de pessoas solidárias neste mundo, neste País mais ainda. Nós precisamos de pessoas que façam valer os seus direitos. Procure essas pessoas, esses canais de atendimento. Hoje a Internet facilita muito isso. Procure, denuncie e mostre que o seu filho precisa de atendimento. Se você não fizer isso, ninguém vai fazer pelo seu filho, mãezinha. Você é a grande mudança de vida para o seu filho.

Desculpem-se por me alongar muito, mas precisava realmente dar esse recado.

Muito obrigado, Deputada Erika, por ter convidado o Movimento Orgulho Autista Brasil para falar essas verdades.

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Muito obrigada, Fernando Cotta. Sua fala pontua a lentidão com que o direito é executado e aborda, me parece, algo absolutamente relevante. O orçamento e a disponibilidade financeira têm que estar submetidos ao direito e não o contrário. Não se pode, em virtude de ausência de previsão orçamentária ou de recursos, argumentar que o direito não pode ser exercido. Portanto, temos avançado na legislação, mas isso não se reproduz de forma concreta no direito assegurado. O direito que está previsto na legislação não se concretiza, porque ele precisa ser prioridade assegurada pelo Executivo. Aqui nós vamos pontuar que, na discussão dos Centros de Referências, acho que é importante você ter equipamentos públicos que possam assegurar a atenção e assegurar que nós tenhamos o atendimento às pessoas que têm transtorno de espectro autista.

Aqui, com relação ao CEAL, eu vou sugerir a esta Comissão que faça um ofício a ser encaminhado ao Governo do Distrito Federal, para que sejam repassados os recursos necessários. Nós conhecemos o CEAL, referência de atendimentos muito relevantes para a população do Distrito Federal. Eu vou também sugerir à Comissão não apenas o ofício, mas também que faça uma diligência ao CEAL, para que nós possamos escutar ali os profissionais e os gestores daquele centro que é tão relevante para o próprio País.

Portanto, nós obviamente teremos toda a priorização dos centros de referências, pela importância que carregam. Nós vamos solicitar que haja não apenas um ofício ao Distrito Federal, mas também uma diligência ao CEAL, e eu penso que nós podemos também fazer um projeto de indicação, mas aqui fica a recomendação para as instituições que estão aqui e têm amplitude nacional, para que Estados e Municípios exerçam e efetivem as políticas. São as sugestões que nós escutamos do Fernando Cotta e agradecemos por elas.

Tem a palavra Meigan Sack Rodrigues, que é especialista em direito de pessoas autistas, para que também possa fazer as suas considerações.

A SRA. MEIGAN SACK RODRIGUES - Eu queria muito agradecer pelo convite à Deputada Erika Kokay, principalmente, para eu estar aqui. Eu queria parabenizar o Sr. Milton pela fala e por haver trazido alguns esclarecimentos sobre o posicionamento da ANS.

É muito difícil falar depois do Fernando, porque ele já esclareceu muito. É um grande amigo e exemplo para nós na batalha que temos todos os dias. Eu vou tentar pontuar algumas coisas da fala dele.

Vai ser um prazer ouvir a Dra. Adriana, que eu não conheço, mas também já ouvi várias referências a respeito, e é muito bom também falar para a Dra. Giselle, que está aqui, porque é sempre muito positivo ter contato com o Ministério da Saúde, que está aqui nos ouvindo neste momento tão importante.

Eu vou me descrever um pouco. Sou ruiva, branca, uma mulher de 43 anos, advogada e mãe. Eu estou na luta pelos direitos das pessoas e escuto muito, muito mesmo, pais aflitos que chegam aqui me pedindo ajuda de todas as ordens, principalmente para lutar pelos direitos dos filhos deles, que precisam de algo que é muito, muito básico, que é a saúde. E isso acontece todos os dias. Eu luto por isso todos os dias mesmo, porque todos os dias eu entro com ações buscando o mais básico da vida, que é o tratamento para um filho.

Uma das coisas que me chama muito a atenção é que são filhos de todas as idades. Eu tenho aqui pacientes que têm desde 2 aninhos até 20 e tantos aninhos. Então, todo mundo precisa realmente de saúde: é medicamento, é tratamento, é terapia.

O Sr. Milton trouxe uma coisa bem interessante: hoje realmente é uma batalha — entre aspas — "vencida". Nós tivemos uma evolução, e hoje temos a Resolução Normativa nº 469, que realmente nos dá ilimitado atendimento para muitas das nossas terapias que hoje são importantes para os autistas. Ter acesso a terapia com psicólogo, com fonoaudiólogo, com TO, de forma ilimitada, é muito bom e no papel isso é ótimo mesmo. Porém, lembro que isso foi uma batalha de anos na Justiça, inclusive porque, durante muitos anos, foi uma batalha só garantida por liminar, com sentença determinando esses direitos, e por quê? Porque o tratamento terapêutico para essas pessoas, já que é um desenvolvimento neurológico, portanto vital, não pode ter limitação. Não dá para simplesmente dizer: *"Olha você tem 40 sessões"*. Isso acaba em 2 meses, e essas crianças, esses indivíduos — porque muitos são adultos —, como eu disse, precisam de tratamento toda semana. Não é só por uma semana. Como disse o Fernando muito bem, tratamento uma vez por semana é pífio para pessoas que precisam de desenvolvimento neurológico todo dia.

Ouvir isso de um pai é desesperador, e você acaba ficando tão desesperado que chega para um juiz e chega para o auxiliar de juiz querendo quase sacudi-los: *"Olha, pelo amor de Deus, é disso que nós precisamos"*. Essas pessoas precisam, e nós lutamos por isso todo dia.

Infelizmente, só para trazer essa notícia para os senhores, essa resolução já foi posta, já está no papel e já deveria estar implementada, mas hoje mesmo eu tenho que estar lutando por ela para fazê-la valer, porque plano de saúde não cumpre,

mesmo com ela já vigendo. E não é só o plano de saúde, eu luto na Justiça fazendo contrarrazões, discutindo, dizendo: *"Olha, já está valendo, viu?"* Mesmo assim não estão botando em prática.

Então, não é uma luta só das leis, tão bonitas. Nós precisamos lutar todo dia, porque mesmo assim eles não implementam. E o que nós viemos buscar aqui? Nós viemos buscar que o plano de saúde ofereça o tratamento qualificado que ele vendeu, diga-se de passagem. Ele já vendeu isso. Ele já colocou lá: *"Olha eu dou tratamento integral, total, eu dou cobertura total para isso"*. Só que dar cobertura total para isso é total, gente, não tem como você dizer: *"Total até a linha D, até a página dois"*. Total é total, e é isso que nós estamos buscando.

Na medicina é a mesma coisa: o médico se forma e é um clínico geral. Para se tornar um cardiologista, um oncologista, ele faz uma especialização, e é o que nós estamos buscando para o autista. Ninguém abre um coração e faz uma cirurgia cardíaca com clínico geral. Então, por que raios um autista precisa ser tratado com um clínico geral? Nas suas especialidades, ele precisa de tratamento, e isso é muito básico, porque um paciente autista tem realmente especificações. O profissional precisa conhecer do método, conhecer do paciente, ele precisa efetivamente conhecer do manejo, tanto do transtorno quanto do paciente. O paciente muitas vezes tem comorbidades graves, e o médico precisa saber disso. Esse paciente precisa evoluir. O médico precisa aplicar escalas, testes, uma infinidade de coisas. Então, ele precisa saber disso para o manejo daquele paciente, senão ele não evolui. Não evoluir o paciente é, sim, embotar o próprio tratamento, é muito prejudicial. E não saber o manejo do paciente é mais prejudicial ainda.

Só para vocês terem uma ideia: eu tive uma paciente aqui que passou por 17 profissionais diferentes em 2 anos; a cada 2 meses, ela trocava de profissional. Para um paciente que é típico, que não tem problemas, é como se você contasse, revivesse e revitimizasse, a cada 2 meses, o seu trauma. Imaginem isso para um paciente que tem autismo, que tem problemas de vínculo. Então, isso é tão desconhecedor do paciente como do transtorno.

Isso é o que precisamos trazer para o conhecimento geral, porque o juiz, muitas vezes, não conhece isso, a sociedade não conhece, e o plano de saúde, que deveria conhecer, porque é objeto do trabalho dele, finge não conhecer, pelo que eu vejo. Fingir não conhecer faz isso, traz a piora, agrava. Nós precisamos botar os pingos nos is, porque é disso que nós estamos falando.

Eu lido com essas pessoas todos os dias, eu lido com pais desesperados todos os dias. Eu brigo na porta da Justiça todos os dias. Isso é um problema gravíssimo. Às vezes, eu me sinto sozinha lá, sem ajuda de ninguém, desesperada. Por quê? Porque eu ainda vejo juízes negando liminar para pais, que não ganham tratamento para seus filhos.

Eu vejo plano de saúde oferecendo uma rede credenciada que hoje em dia dá sessão de 20 minutos, porque resolveu transformar uma sessão de 1 hora em 2 ou 3 sessões, para poder render um pouquinho mais. Isso não é tratamento, gente! Isso não é tratamento. Desse modo, a criança, o indivíduo fica mais tempo dentro do carro no trânsito do que efetivamente na terapia. Isso é grave! Isso é muito grave, porque a criança cria uma aversão à terapia, e a aversão à terapia é embotamento, é não tratar. E há pais mais desesperados ainda, porque, se a criança não trata, adivinha o que acontece? Isso não é saúde!

Agora nós estamos falando com a Dra. Giselle e o Ministério da Saúde. Isso não é saúde. Quem fiscaliza? O Sr. Milton, a ANS. Precisamos falar com eles também, com quem está fiscalizando aqui. O Sr. Milton falou da Lei nº 9.961, de 2000, falou brilhantemente do art. 4º, inciso III, mas lembro que o inciso XXXVI está defendendo o direito do consumidor também. E nós estamos aí para isso, precisamos nos lembrar disso, estamos na defesa disso. Precisamos dar tratamento qualificado a essas pessoas, tratamento especializado, de acordo com aquilo que foi prescrito, respeitando o que o médico prescreveu.

Se o médico está ali avaliando o seu paciente, de forma coerente, correta, prescrevendo um tratamento qualificado, especializado, com método, com número de sessões, com tamanho de uma sessão específica para que aquela meta terapêutica seja atingida, é muito importante que isso seja seguido. Senão, nós vamos não só prejudicar o paciente como podemos inclusive causar outros riscos, e — Nossa Senhora! — não quero nem falar sobre isso.

É muito importante que acionemos isso. É importante que tenhamos voz. E é importante que também digamos que temos um bom tribunal, principalmente aqui no DF, o Tribunal de Justiça do Distrito Federal. Ele é muito bom mesmo. E aí temos que dar a mão à palmatória, temos que realmente dar nomes também. O nosso tribunal é muito bom. Temos liminares rápidas, temos posicionamentos bons, e o processo é rápido. Há Estados onde fica 2 anos, 3 anos, 4 anos um processo desses rolando, e no nosso não é assim. O Tribunal de Justiça do Distrito Federal, da nossa capital, é muito bom, mas, infelizmente, como disse o Fernando Cotta, essa não é a realidade do nosso País. Não é. Essa não é a realidade do País todo e não é a realidade da área pública. Na área pública nós estamos longe disso, porque a pessoa que não tem condições de ter um plano de saúde sofre, e sofre com muito, muito gosto. A rede pública é precária de um todo, e as decisões na área pública são bem diferentes daquelas da área privada. Realmente, o cobertor é muito curto, e aí tudo fica bem mais difícil.

E nós precisamos equalizar isso. É muito, muito complicado, porque a pessoa que já está numa debilidade financeira não pode ainda ter mais uma debilidade da saúde nesse grau e nesse nível.

Eu estou só complementando a fala do Fernando, que foi ótima. Esses são alguns dos pontos mais graves que eu venho enfrentando.

Infelizmente, eu sei que o plano de saúde faz uma questão toda de mutualismo, mas precisamos lembrar também que existem 700 mil planos de saúde hoje, com empresas em todo o Brasil. Não são só 10 ou 12 grandes, são 700 mil empresas. Então, é um empreendimento bem lucrativo. No último ano, eles lucraram como nunca. Eles não abrem as suas planilhas para nós. Portanto, não sabemos sobre seus valores reais de ganho nem de débitos.

Esse solidarismo é preciso, é importante, e nós devemos, sim, fiscalizar — a ANS está aí para isso. Devemos, sim, fiscalizar. Não devemos fugir da visão de que o consumidor ainda é a parte mais vulnerável, e, no nosso caso aqui, o autista ainda é hipervulnerável. Então, nós temos esse dever de cuidado ainda mais com quem é autista, que deve ser sempre mais bem cuidado.

Os direitos estão aí para isso, e estamos aqui para defendê-los. Precisamos, sim, nunca perder esses direitos de vista.

Eu agradeço muito. Não vou me prolongar e estou à disposição. Se precisarem esclarecer qualquer outra dúvida e qualquer outro posicionamento sobre o Judiciário, estou aqui.

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Muito bem, Meigan. Eu quero registrar que a sua intervenção foi fundamental para que nós pudéssemos estar aqui fazendo esta discussão no dia de hoje, com esse recorte nas redes públicas, esse recorte na atenção à saúde, porque nós sabemos que é preciso que as políticas de saúde dialoguem com outras políticas públicas inclusive, que é a necessidade de um conjunto de políticas públicas. E, nesta audiência, fazemos um recorte na saúde, não apenas na saúde pública, como na saúde privada também, aqui pontuando toda a dificuldade que se tem para que possamos ter um atendimento que possibilite que nós tenhamos as pessoas com transtorno do espectro autista contempladas com o que a lei já prevê.

Eu vou passar a palavra para a nossa última palestrante, a Adriana Monteiro da Silva, que aqui representa a Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas — ABRAÇA. Em seguida, vou ler as perguntas, as questões, os comentários que chegam através do e-Democracia, para que vocês possam fazer os seus comentários depois.

Tem a palavra a Adriana Monteiro da Silva, representante da Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas.

A SRA. ADRIANA MONTEIRO DA SILVA - Bom dia a todos.

Cumprimento a Deputada e agradeço pelo convite para estar aqui. É a primeira audiência de que eu participo depois da pandemia — pode-se falar "depois da pandemia?" — ou depois desse sufoco em que houve tantas mortes, o que ainda estamos vivenciando. Depois da vacinação, digamos assim. Então, estou grata por este momento, por estarmos todos aqui.

Agradeço também as falas do Fernando, que me contemplaram muito, e da Dra. Meigan — é um prazer conhecê-la, doutora.

Agradeço a exposição do Dr. Milton e gostaria de ter acesso ao material depois — o Fernando pediu em mensagem privada. Se vocês puderem compartilhar conosco, será muito importante.

É um prazer também estar aqui com a Marly e com todos *(falha na transmissão)*.

Então, agradeço a todos por estarmos aqui hoje reunidos.

Fica difícil falar depois do Cotta e da Meigan, que já trouxeram, eu acho, a maioria das minhas angústias e do que eu tinha colocado no papel para falar, mas há uma questão, que é o motivo pelo qual vim hoje aqui.

Esse espaço que eu ocupo agora é o da ABRAÇA, uma associação composta por pessoas autistas. Então, geralmente quem fala nestes lugares são elas, as pessoas *(falha na transmissão)*.

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Adriana, há uma instabilidade na sua Internet, e não estamos conseguindo escutá-la. Pedi que congelem o seu tempo. Talvez você deva sair e entrar novamente. Talvez seja bom que você desligue o vídeo, para ver se facilita a conexão. *(Pausa.)*

A Adriana está saindo da sala virtual. Vamos ver se ela consegue voltar, para que nós possamos dar continuidade à sua fala.

Então, temos a noção de que houve avanços — e aqui já foi falado sobre isto — do ponto de vista formal, mas há uma distância muito grande entre os avanços formais e a realidade.

A Lei nº 12.764, de 2012, assegura uma política para as pessoas com Transtorno do Espectro Autista, assegura uma série de políticas públicas e direitos sociais, mas é preciso que haja inclusão no Orçamento. É preciso incluir no Orçamento, é preciso incluir entre as prioridades do Executivo, porque nós vemos uma dificuldade muito grande. Primeiro, é preciso o diagnóstico mais precoce possível. Segundo, é preciso um atendimento multidisciplinar, um diálogo entre a saúde e outras políticas públicas, como a da educação e a da assistência. É preciso, fundamentalmente, a construção de projetos terapêuticos com a família. É muito importante que haja construção, envolvimento, inclusão das famílias. Como a atuação do Poder Executivo não é efetiva, ocorre, como foi dito pela Meigan e pelo Fernando, uma sobrecarga do Poder Judiciário, devido à busca pelo direito assegurado formalmente para a vida das pessoas com Transtorno do Espectro Autista.

Há um recorte, que foi destacado pelo Cotta — e eu penso que é real —, para crianças e adolescentes que se tornam pessoas adultas, a partir dos 18 anos de idade, quando há uma escassez mais profunda de políticas. Eu não falo apenas de determinados atendimentos, mas também da própria educação. Há um recorte. As pessoas têm receio quanto ao desenvolvimento dos seus meninos e meninas porque há um recorte, uma escassez maior de políticas voltadas para aqueles com 18 anos de idade ou mais.

É preciso que pontuemos todos esses aspectos para superar todos os desafios. Cito a questão das medicações, além do diagnóstico precoce e do atendimento multidisciplinar e do tratamento medicamentoso. Muitas vezes não há disponibilidade para que ele seja efetivado. Nós precisamos elaborar e aprofundar as informações necessárias para a construção do projeto terapêutico que está posto.

Então, são esses os desafios que estão postos, que nós estamos vendo nesta audiência que precisamos fazer com que avancem. É preciso, penso eu, que tenhamos posicionamentos e que eles sejam encaminhados para diversos órgãos públicos, bem como as sugestões que já foram postas, tanto no que diz respeito ao CEAL quanto no que diz respeito às recomendações para o conjunto dos Estados e Municípios.

Penso que Adriana voltou.

A SRA. ADRIANA MONTEIRO DA SILVA - Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Pronto. Agora a escutamos com perfeição.

A SRA. ADRIANA MONTEIRO DA SILVA - Obrigada.

Desculpem-me. Caiu a conexão com a Internet em casa.

Como eu estava falando, estou representando a ABRAÇA. A sua Diretoria é composta basicamente por pessoas autistas. Geralmente, são elas que falam, mas hoje eu pedi um lugarzinho para trazer uma questão que vem me preocupando.

Acho que a Meigan deve estar com a mesma angústia com a qual estou, no que se refere ao Recurso Especial — RESP nº 1.733.013, do Estado do Paraná, que está hoje na mão do Ministro Luís Felipe Salomão, do Superior Tribunal de Justiça. A Ministra Fátima Nancy pediu vista desse processo.

Esse processo, Deputada, interessa a todos os brasileiros que acessam a saúde suplementar, porque, como disse o Milton, o representante da ANS, o rol da ANS foi durante muito tempo considerado um rol exemplificativo. A partir de uma decisão, a última, do Ministro Salomão, a 4ª Turma do STJ passou a considerar esse rol como um rol taxativo. No Distrito Federal, como a Dra. Meigan colocou, nós temos um tribunal muito solidário e generoso com os pacientes, com aqueles que estão em angústia e sofrimento, mas essa não é a realidade da maioria dos nossos Estados.

Então, vejam bem: como o Fernando e a Meigan colocaram, as pessoas sequer acessam os tratamentos. Quando elas vão para o Judiciário na tentativa de ter o respaldo do Judiciário para acessar o tratamento, ainda levam uma nova negativa do Judiciário, que as coloca numa situação difícil. Eu tenho visto pareceres do Ministério Público que me arrepiam. O que esperamos que o Ministério Publico seja? O guardião da lei, que ele seja aquele que olha pela pessoa com deficiência, pela criança, pela pessoa idosa, e às vezes vejo pareceres de Ministério Público em Estados da Federação onde atuo em que se nega o direito ao tratamento. Isso tem-me constrangido. Num processo em que eu atuava, que não tem a ver com autismo, mas tem a ver com câncer, em São Paulo, recebi resposta negativa para um tratamento que não está no rol da ANS e que é talvez a última chance de sobrevida da pessoa.

Então, quando falamos na nossa audiência sobre autismo e quando tratamos da questão da saúde da pessoa autista, nós não podemos nunca esquecer que essas pessoas estão dentro de uma comunidade maior, que é a das pessoas com deficiência, e que dentro dessa comunidade há pessoas com síndromes raras também. Saindo um pouco dessa comunidade, há pessoas com demandas absurdas aí fora, como o tratamento do câncer, e de repente vem uma decisão de um Ministro do STJ que traz a taxatividade para um rol, que não era assim considerado, e coloca pessoas do País inteiro à mercê de um sorteio. Se o processo cai na 3ª Turma do STJ, é aprovado. Se cai na 4ª Turma, é negado. Agora estamos diante de um imbróglio com

esse RESP, que virou embargo de divergência. Essa questão precisa ser resolvida. Nós estamos tentando fazer com que o STJ nos escute em audiência pública, com que o STJ escute a sociedade, com que ele ouça por que esse rol não pode ser taxativo nem ter uma taxatividade mitigada, como eles estão querendo colocar, porque para as pessoas que procuram a Justiça, precisando de saúde, talvez 2 ou 3 dias as levem à morte. É disso que nós estamos falando. Quando falamos desse rol exemplificativo para o autismo, estamos falando daquela única condição, daquela única esperança que a pessoa tem de no futuro ter uma vida adulta saudável, de no futuro gerar PIB. O Estado não quer que se gere PIB? O Estado quer que se gere PIB, o capital, mas ele não quer trabalhar o indivíduo, para que esse indivíduo no futuro possa gerar capital. A saúde afeta tudo nas pessoas, a saúde afeta a educação, afeta a futura empregabilidade. O Brasil não investe em prevenção, o Brasil não investe em prevenção de nada.

Eu vejo isso inclusive nos planos de saúde. Desculpem-me a expressão, mas isso chega a ser burrice, porque, se essa pessoa não tiver o atendimento que deveria ter na infância, aquele atendimento multidisciplinar correto, ela vai gerar no futuro demanda para os planos de saúde, sim. Daqui a pouco ela precisará de internação/dia ou de internação num hospital psiquiátrico. Quem vai bancar isso? O plano de saúde. As pessoas podem precisar também de *home care*, como é o caso da minha filha hoje. Minha filha está em *home care*, está em tratamento em casa. Tenho dois filhos autistas: ela tem 21 anos de idade, e o outro tem 17 anos de idade.

Eu acho que nós precisamos sobretudo de um olhar generoso e solidário, mas também de um olhar prático para isso e me parece que o Estado e as empresas dos planos de saúde não estão conseguindo ver que podemos ter um futuro melhor. As pessoas que hoje estão precisando de terapias e de acompanhamentos multidisciplinares podem ser pais no futuro e também ter contratos para os seus filhos nos planos de saúde, podem gerar renda para o Estado.

O pensamento da saúde não pode ser dissociado do pensamento da assistência, do pensamento da educação, do pensamento que visa à empregabilidade, porque é para isso que a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência olha. Ela não olha mais para a saúde como se o médico fosse o único a orientar o tratamento. A saúde não é só isso mais, a saúde é um conjunto de coisas. Até hoje está lá na Lei Brasileira de Inclusão que as mães têm direito a assistência psicológica. Onde nós vemos, em algum plano de saúde, as mães sendo orientadas na hora desse cuidado com os seus filhos? Quem cuida de quem cuida? Na rede pública muito menos. Então, essas pessoas estão sem qualquer assistência, correndo risco de morte. Eu digo de morte porque, como o Fernando falou, os casos de suicídio não são poucos, inclusive entre jovens. Impressionam-nos muito os casos de jovens autistas de grau leve — as pessoas adoram falar "grau leve", mas não há nada de leve em se sentir completamente diferente, desamparado, no meio de um mundo que não o acolhe —, os muitos casos de jovens autistas de suporte grau 1 que se suicidam, assim como os casos de mães. Porque não há atendimento. Ocorre o que o Fernando falou: chegam à fase adulta, e parece que *(falha na transmissão).* Eu estive procurando atendimento nesse período — já estava vacinada: *"Bom, já vamos poder fazer uma primeira saída de casa? Então, vamos procurar atendimento na Fazendinha"*. É uma clínica que existe aqui. Lá não se atende autista adulto. Disseram: *"Não, aqui nós não atendemos autista adulto"*. Aí eu fui procurar em outros lugares. Em nenhum se atende autista adulto. Então, o que resta à Ana Luíza é ficar trancada dentro de casa, no *home care.* Assim estamos. *Home care* está acostumado a trabalhar com idoso, *home care* não está acostumado a trabalhar com pessoa com deficiência, *home care* não está acostumado a trabalhar com pessoa autista. É claro que ela precisa de atendimento específico, respiratório, porque ela tem uma síndrome rara, além do autismo. Por isso ela tem o *home care*. Ela precisa desse atendimento. Mas não há, por exemplo, um profissional que venha à minha casa, pelo plano de saúde, para dar uma assistência direcionada para ela enquanto autista. Eles fazem uma assistência de 20 ou 30 minutos. Respiração, fonoaudiologia, um atendimento para idoso que eles replicam para ela, porque não têm especialidade nisso.

Então, eu trouxe um pouquinho desses dramas e este pedido à Deputada, ao Movimento Orgulho Autista e à Dra. Meigan: que de alguma forma nós nos unamos para conseguir dialogar com o STJ no sentido de que ele mude a perspectiva da taxatividade do rol, que consigamos envolver a sociedade civil nessa discussão. Porque hoje nós estamos falando de autismo, mas é importante, Deputada, que a senhora saiba que se um dia alguém da sua família que não tem deficiência nenhuma precisar de determinado tratamento ou mesmo a senhora, isso também pode ser negado para a senhora. Isso é para todo mundo, não só para a pessoa autista, nem só para a pessoa com deficiência, nem só para a pessoa com síndrome rara, é para todo mundo. É claro que para o lado das pessoas autistas, com deficiência e com síndrome rara a corda aperta mais, porque essas pessoas têm necessidades e especificidades maiores do que as da maioria da população. Era isso o que eu gostaria de trazer hoje. Agradeço muito esta oportunidade.

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Muito obrigada, Adriana.

Eu penso que nós podemos, sim, buscar uma intervenção, um diálogo com o STJ, para que possamos, enfim, dar vazão a este pleito. Pelo que ouvimos hoje, ainda que na rede privada tenhamos aumentado e limitado o número de

consultas, é bom lembrar que não há oferecimento de tratamento na sua integralidade. A própria ANS, quando fala que não pode ingerir sobre o atendimento que está posto, tira a possibilidade de haver uma metodologia mais adequada. Ela tira as especificidades, a subjetividade, a individualidade do projeto terapêutico. Muitas vezes há determinadas metodologias que são consideradas indispensáveis para o desenvolvimento neurológico e que são consideradas adequadas para aquela especificidade e aquela individualidade. Portanto, é importante que nós possamos avançar nessa perspectiva, para não haver a não limitação de sessões, para que possamos ter o alcance do profissional especializado naquela metodologia, o respeito às sessões de terapia de 50 minutos, para que possamos alcançar a metodologia prescrita. Acho que temos que avançar nessa perspectiva, sem nenhum tipo de exclusão. Estamos falando aqui não só de psicoterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, mas também de acompanhante terapêutico, musicoterapia, psicopedagogo, educador físico, psicomotricista, hidroterapia, enfim, de outras terapias.

Penso que nós vamos ter a necessidade de fazer os recortes das pessoas. A Adriana falava do conceito de saúde. Saúde não é contraponto de doença, saúde é qualidade de vida, e qualidade de vida é felicidade. Portanto, a política de saúde tem uma transversalidade. Ela é transversal. Ao mesmo tempo que tem a universalidade, ela também tem especificidade, subjetividades que precisam ser consideradas. Eu pontuo a necessidade de projetos terapêuticos terem vários olhares profissionais, de serem multidisciplinares e, ao mesmo tempo, terem a participação da própria família. Nós estamos falando aqui da vida das pessoas, da necessidade de terem um atendimento que possibilite o desenvolvimento da integralidade, da potencialidade humana. Que você não tenha o transtorno dando a última palavra, mas as potencialidades humanas, que precisam de projetos que, penso eu, têm que ser individualizados. Ao mesmo tempo, tem que haver uma construção coletiva e a participação inegável da própria família.

Aqui dizia o Cotta: *"Não desistam dos seus meninos e meninas"*. Aqui nós vamos ver a dedicação dos familiares no rompimento de barreiras e desafios para assegurar o atendimento na sua integralidade, na sua diversidade, na sua universalidade para as pessoas com Transtorno do Espectro Autista. Há um recorte muito duro, não só na política de saúde, mas também em outras políticas, no que diz respeito ao atendimento após os 18 anos de idade.

O Centro de Orientação Médico-Psicopedagógica — COMPP, que funciona desde 1969 aqui em Brasília, por exemplo, faz o diálogo entre saúde e educação. Há também o Centro de Atenção Psicossocial — CAPS, junto com o próprio COMPP. Mas esse atendimento tem uma demanda reprimida incalculável. Não se consegue nem saber qual é a demanda que existe. Eles atendem apenas crianças e adolescentes. O conselheiro tutelar encaminha a necessidade do atendimento para o COMPP, que tem atendimento multidisciplinar e com o diálogo no desenvolvimento pedagógico com as escolas, e não se sabe ao certo quantas pessoas há. Ou seja, existe uma demanda reprimida incalculável. Então, existe o serviço, que consideramos um bom serviço, que sofreu muitos desafios para ser mantido, mas, ao mesmo tempo, não tem a capacidade de fazer o conjunto do atendimento. Acho que os centros de referência — e acho que esta Comissão tem que ter um posicionamento sobre eles e tem um posicionamento — devem publicizar o posicionamento.

Vou ler um pouco do que eu colhi das manifestações feitas aqui: com relação aos centros de referência, devemos ter um posicionamento acerca deles; a manifestação com relação ao CEAL pode ser através de ofício, mas eu penso que poderíamos fazer uma diligência também, no próprio CEAL; a recomendação de pontuar a necessidade de o Ministério da Saúde fazer recomendação para Estados e Municípios acerca do que está previsto na própria lei; e a intervenção ou o diálogo com o STJ, o que aqui foi sugerido.

Eu vou ler as perguntas que chegaram pelo e-Democracia.

O Marcelo Brito diz o seguinte:

> *Bom dia! Gostaria de saber se com a lei que inclui os profissionais de fisioterapia e terapia ocupacional na Estratégia Saúde da Família, no âmbito da atenção básica do (...) SUS, a Lei 14.231 (...), publicada no dia 29.10.21, os autistas terão fisioterapia e Terapia ocupacional.*

O Marcelo também pergunta o seguinte:

> *Bom dia! Há algum procedimento administrativo na ANS para inclusão de musicoterapia, hidroterapia e equoterapia no rol da ANS para o tratamento de autistas?*

A Thaís faz a seguinte pergunta:

> *Como proceder no caso do plano de saúde que não é regulado pela ANS porque, sendo do Estado, não é encarado como plano de saúde? De quem cobrar pela falta de profissionais que atendam aos transtornos mentais? Nunca tem agenda aberta ou não atendem mais pelo plano. Só que o plano informa como credenciado.*

A Andressa diz o seguinte:

As crianças com sinais de risco pra tea, menores de 3 anos, de acordo com a LBI, teriam direito à intervenção. Entretanto, os planos de saúde exigem laudo para intervenção.

E a Kézia Melo diz o seguinte:

Olá, bom dia! Sou professora da rede privada, na região do Campo Belo. Estamos em aula nesse momento discutindo exatamente a necessidade da participação popular nas audiências públicas. Os alunos querem ressaltar a importância das crianças autistas no dia a dia escolar.

Essas são as sugestões que chegaram sobre os questionamentos e os comentários feitos aqui.

Eu vou passar a palavra de volta para os nossos palestrantes, na mesma ordem em que falaram antes, mas com rigidez maior em relação ao tempo. Nós vamos conceder 3 minutos para cada um dos nossos palestrantes.

Começo, então, seguindo a mesma ordem, pelo Milton Dayrell Filho, o Coordenador de Mecanismos de Regulação e Cobertura Assistencial da Agência Nacional de Saúde Suplementar — ANS.

O SR. MILTON DAYRELL FILHO - Eu vou passar a palavra para a Marly, para que ela faça os comentários.

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Então, passo a palavra para a Sra. Marly D'Almeida Pimentel Corrêa, a Gerente Substituta da Gerência de Cobertura Assistencial e Incorporação de Tecnologias em Saúde da Agência Nacional de Saúde Suplementar.

A SRA. MARLY D'ALMEIDA PIMENTEL CORRÊA - Obrigada, Deputada.

Boa tarde a todos.

Considerando as perguntas que foram apresentadas, eu vou fazer breves considerações sobre três perguntas, que dizem respeito à saúde suplementar.

Primeiramente, com relação à inclusão de procedimentos que não constam do rol de tratamentos, como a hidroterapia, a equoterapia e a musicoterapia e até mesmo à inclusão do tema da técnica ou do método de tratamento, como a terapia ABA, hoje o Rol de Procedimentos da ANS está desenhado para ser atualizado por meio de propostas de atualização do rol. Foi editada recentemente uma nova resolução, que disciplina esse procedimento, a Resolução Normativa nº 470, que está em vigor desde o dia 1º de outubro. A partir deste novo rito, o rol passa a ser atualizado de forma contínua. Então, nós recebemos propostas de atualização do rol de modo contínuo. No rito anterior, as propostas de atualização eram feitas de forma cíclica, e havia um período para apresentação de propostas. Agora isso acontece de forma contínua. Do mesmo modo, a análise das propostas também acontece de modo contínuo, com vistas à publicação de atualizações do rol. O modo como se atualiza o rol atualmente é de forma que qualquer pessoa da sociedade possa apresentar propostas de atualização do rol. O mesmo vale para os tratamentos. Qualquer pessoa, física ou jurídica, da sociedade civil pode apresentar proposta de atualização do rol, para a inclusão de novos tratamentos e procedimentos ou de tratamentos através de medicamentos, por meio do rito previsto na RN 470 e também das disposições recentemente trazidas pela Medida Provisória nº 1.067, que alterou a Lei nº 9.656, que trata também do processo de atualização do rol.

Com relação à pergunta sobre o plano de saúde que seria vinculado a um Estado, esclareço que, tratando-se de pessoa jurídica de direito público, de fato não está sob a regulamentação e regulação da ANS, porque assim prevê a lei. Desta forma, não cabe fiscalização ou aplicação de eventual penalidade por descumprimento, já que esta pessoa jurídica não está submetida ao regramento da Lei nº 9.656.

Por fim, com relação ao laudo para o acesso ao tratamento, eu queria fazer o esclarecimento de que tanto a Lei nº 9.656 quanto a RN que trata do rol estabelecem que a cobertura que está prevista no rol de procedimentos depende de solicitação do médico assistente ou do dentista, se for um procedimento odontológico. Então, para que haja acesso a todas essas terapias que foram comentadas hoje, é necessário que haja a indicação do profissional assistente — no caso, do médico assistente do beneficiário.

Em resumo, seria isso. Eu me mantenho à disposição para outros esclarecimentos.

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Muito obrigada, Dra. Marly.

Eu pergunto à Giselle Nunes se quer fazer uso da palavra ou se está recolhendo as perguntas e os questionamentos para posteriores respostas e comentários a esta Comissão.

A SRA. GISELLE NUNES MENDES DE SOUZA - Deputada, eu quero somente agradecer a fala de todos os participantes.

O Ministério da Saúde se encontra à disposição de todos os senhores.

Este é um tema sensível e bastante importante. O tratamento na atenção básica é individualizado. Então, todos os nossos Centros de Atenção Psicossocial estão preparados para receber as pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo, no Sistema Único de Saúde.

Eu quero agradecer a fala de todos os especialistas na área e ficar à disposição dos senhores.

Muito obrigada, Deputada.

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Obrigada, Giselle.

Eu quero apenas lembrar que há uma sugestão, uma solicitação de recomendação, por parte do Ministério da Saúde, na perspectiva de que possa orientar e recomendar aos Estados e Municípios. Portanto, eu quero apenas pontuar esse aspecto.

Eu passo a palavra ao Sr. Fernando Cotta, o Diretor-Presidente do Movimento Orgulho Autista Brasil — MOAB.

O SR. FERNANDO COTTA - Muito obrigado mais uma vez, Deputada Erika.

Eu queria agradecer por toda essa luta nossa, por essa realidade, por essa batalha, por essa guerra para conseguir o atendimento que está nas leis. Duramente, nós conseguimos colocar nas leis esse atendimento pelos serviços público e privado brasileiros, de modo geral. Infelizmente, isso não é cumprido.

Eu queria dizer, Deputada, algo que esqueci — coloquei nos comentários. Gostaria de consultar, nobre Deputada Erika Kokay, sobre a possibilidade de esta Comissão solicitar ao Governo do Distrito Federal, se for possível, que inclua nesses procedimentos que a senhora falou a questão da AMA/DF, da Associação dos Amigos dos Autistas do Distrito Federal, pela qual a senhora tanto batalha também, desde a época de Deputada Distrital. Ela está com ordem de despejo. Ela fica no Instituto de Saúde Mental. Para quem não sabe, aquela é uma área pública do próprio GDF, de atendimento à população. É o único local público que atende de autistas severos a autistas no Distrito Federal. Nem pode ser público porque os atendimentos são pagos, porque os pais têm que se cotizar. Então, se a senhora puder, peço que solicite a solidariedade do GDF em promover o atendimento, em deixar que essas pessoas sejam atendidas lá, já que não foi possível para o Governador cumprir a promessa de campanha dele de construir um centro de referência para os autistas.

Outra coisa, Deputada, que precisávamos discutir mais, o que, infelizmente, não foi possível por conta do tempo, é a questão do uso terapêutico da *cannabis*. No mundo inteiro, os autistas têm resultados muitas vezes positivos. No Brasil não é diferente. Os brasileiros não são diferentes. Os autistas brasileiros — adultos, crianças — não são diferentes dos do resto do mundo, não. A Adriana colocou isso de forma muito clara. Quando ficam adultos, eles não deixam de ser autistas ou morrem antes. Não. Eles continuam sendo autistas. Eles precisam de atendimento da mesma forma. Nós falamos do suicídio de autistas, de mães, que levam até os seus filhos junto, muitas vezes. Isso está divulgado. Estamos derrubando agora essa barreira de não falar sobre a questão do suicídio, que é importante que seja falada. Temos que falar sobre isso.

Então, Deputada, eu queria ver se a senhora de repente encaminha a possibilidade de falarmos, em outra oportunidade, numa audiência pública, sobre a *cannabis*, para tentarmos sempre fazer aquele trabalho de convencimento do que é bom, do que é certo, do que é justo. Nós não estamos pedindo mais nada além disso, só isso. Então, se a senhora achar interessante fazermos isso por essa via ou por outra que a senhora julgar interessante...

À ANS eu queria dizer só o seguinte: quem sabe vocês nos chamam para conversar, as entidades interessadas, os pais? Quem sabe pode haver essa possibilidade, para auxiliar, de repente? Vocês falam das dificuldades de vocês para colocar isso em prática, e nós falamos das nossas, para tentarmos apoio político, apoio representativo, de alguma forma tentarmos buscar isso. Nós estamos no mesmo caminho em que vocês estão, queremos as mesmas coisas, eu acredito — mais nós, porque temos os meninos em casa. Queremos mais ou menos a mesma coisa que vocês querem: atender bem. Queremos cumprir bem o nosso papel: vocês como funcionários públicos, nós como pais dos nossos filhos, e os advogados como profissionais para seus clientes. A questão toda envolve solidariedade. Nós somos seres humanos. Como disse a Deputada Erika Kokay, é a humanidade. A solidariedade tem que estar acima disso tudo. As leis estão aí. Vamos trabalhar! O rol da ANS está aí. Vamos trabalhar para isso ser efetivo, para isso funcionar!

De que adianta, Deputada Erika, nós lutarmos tanto por uma lei, por leis estaduais, por leis municipais, por leis federais, e não colocarmos isso em prática? De que adianta, gente? Temos que trabalhar para tirar isso do papel. O rol da ANS é maravilhoso, mas de que ele adianta, se não funcionar? Nós temos que botar isso para funcionar.

Então, faço essa sugestão. Entendam até como clamor o nosso pedido para participar com vocês, para auxiliar vocês, para que vocês entendam mais os nossos problemas e para que possamos entender melhor os problemas de vocês, para que possamos chegar a uma situação como a que foi proposta pela Adriana Monteiro, à proposta muito interessante de conversar com o tribunal superior, para chegarmos ao coeficiente comum e falarmos das nossas necessidades, da realidade que nós vivemos em casa. Parece que esse pessoal não conhece o que você vive em casa.

Não sou eu o tomador de decisões. Então, por favor, vamos encaminhar para aqueles que decidem!

Deputada Erika, muito obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Obrigada.

Nós temos aqui uma pergunta do Carlos Caddah que vai nessa linha:

> *Boa tarde, sou morador de Brasília, tenho um filho de 7 anos que tem espectro autista, tdh, tod e ted. Gostaria de saber dos convidados, segundo o psiquiatra foi feito uma análise e ele vai ter que começar a tomar cbd, mais não temos condições financeiras para aderir o medicamento. Como fazer?*

Eu lembro que no dia 24 nós vamos fazer um ato de mobilização em defesa da *cannabis* medicinal, com o Projeto de Lei nº 399, de 2015.

O Dia Nacional da Cannabis Medicinal é lembrado no dia 27 de novembro, data na qual também se celebra o Dia Mundial de Combate ao Câncer. Como neste ano o Dia da Cannabis Medicinal será um sábado, convocamos pacientes, associações, ativistas e apoiadoras da causa para uma grande mobilização. A ideia é fazer um mutirão de conscientização sobre o uso terapêutico da planta para mais de 30 diferentes patologias. Ainda estamos mobilizando parceiros do cânhamo industrial, para que façam demonstrações dos produtos feitos da fibra da *cannabis* aos Parlamentares que ainda desconhecem o assunto.

Portanto, é uma mobilização que vai acontecer no próximo dia 24, relativa ao Projeto PL 399/15, em defesa da *cannabis* medicinal, como aqui foi bem retratado pelo nosso convidado Fernando Cotta.

Passo a palavra para a Sra. Meigan Sack Rodrigues, especialista em direitos de pessoas autistas.

A SRA. MEIGAN SACK RODRIGUES - Bom, como eu já havia falado, vou complementar algumas questões que a própria Adriana falou e vou responder à última pergunta, do morador de Brasília.

Eu também sou, além de advogada, psicóloga e paciente oncológica. Então, conheço bem essas demandas. Todo mundo sabe das dificuldades que a saúde traz nessas questões *(falha na transmissão.)*

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - A senhora fechou o seu microfone, penso eu.

A SRA. MEIGAN SACK RODRIGUES - Então, vamos falar das questões médicas, de como é a prescrição.

A prescrição médica vem detalhada e diz do que efetivamente aquele paciente precisa. No caso desse morador de Brasília, que tem um filho com 7 anos que, além do Transtorno do Espectro Autista, tem uma série de outras comorbidades, outros transtornos bem detalhados e descritos, lá está a prescrição do que efetivamente esse menino precisa. Se está lá descrito o tratamento todo, se o filho precisa efetivamente da *cannabis*, do princípio ativo da *cannabis*, ele vai buscar isso. Se tem um plano de saúde, pode buscar isso pelo plano de saúde, porque está prescrito e atualmente está registrado na ANVISA. Ele pode buscar isso. Se não tem um plano de saúde, vai poder buscar, sim, do Estado. Esse é um direito que ele pode buscar. Existem muitas ações nesse sentido. Ele vai iniciar fazendo um pedido efetivamente administrativo e depois, se este for negado, vai ter que judicializar. Infelizmente, esse é o caminho. É o que vemos e estamos encontrando.

Foi muito bom o Fernando Cotta falar — e eu até me esqueci de falar quando abri o microfone pela primeira vez — efetivamente sobre isto: sim, temos estudos científicos sobre a *cannabis* no mundo inteiro. Hoje quase todos os países da Europa já a têm registrada e vendem, para várias outras patologias, não só efetivamente para o transtorno, mas também para outros transtornos psiquiátricos, inclusive com muita eficácia, muito tranquilamente — é claro que com prescrição médica. Está tudo certo. Então, efetivamente, não se sabe por que no Brasil isso não está regulamentado de forma mais tranquila, por que isso não vem sendo tão efetivamente potencializado aqui dentro, com a venda e com o alcance de todos os pacientes. É efetivamente bom que isso seja feito.

Por quê? Porque, como disse o Fernando, o paciente que tem mais idade talvez não tenha muitos recursos, e nós precisamos alcançá-lo. A cada 62 pessoas, uma nasce com transtorno do espectro autista. A cada dez mulheres, seis terão câncer de mama. Precisamos olhar para essas pessoas. Precisamos, efetivamente, dar a elas algum tratamento. Precisamos dar isso a elas. A Adriana falou muito bem desse resto. O rol da ANS é, sim, exemplificativo. E por quê? Porque, se o tratarmos como taxativo, pacientes vão morrer, pois vão ficar sem tratamento, entre eles pacientes com câncer, pacientes com transtorno do espectro autista e diversos outros.

Precisamos ter um olhar sistêmico, ampliado. Não pode ser uma coisa muito centralizada. Não se trata só de um rol, e sim de um rol mínimo. Precisamos olhar caso a caso efetivamente. Não dá mais para tratarmos o paciente como um todo. Cada paciente tem, sim, a sua peculiaridade e precisa ser tratado. Se o médico dele está prescrevendo, como no caso desse paciente que escreveu essa pergunta, aqui de Brasília, se o caso dele é esse e o menino dele precisa, então, é preciso dar a ele, que precisa ter alcance efetivamente.

Hoje em dia, muitos adultos que têm transtorno do espectro autista têm demandas graves, urgentes. E eles precisam não só disso, mas também de outras políticas públicas. Verificamos que adultos com transtorno, com outras síndromes raras e com outros problemas não têm trabalho, estão excluídos e precisam de atendimento. Então, precisam dessas políticas públicas, precisam desse olhar, e não podemos deixar de ter esse cuidado.

Portanto, eu acho que é um olhar muito específico que não podemos deixar de lado. A saúde é, sim, muito, muito drástica; é uma coisa que afeta a todos. Logo, não é uma coisa que pode ser deixada de lado, principalmente pelos órgãos públicos que estão aqui presentes, como a ANS, o Ministério da Saúde.

Eu acho que era isso.

Obrigada pela palavra.

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Obrigada, Meigan.

Passo, então, a palavra à Sra. Adriana Monteiro da Silva, que representa a Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas — ABRAÇA, para fazer as suas considerações finais.

A SRA. ADRIANA MONTEIRO DA SILVA - Está certo, Deputada. Agradeço a oportunidade de fala.

O que eu queria trazer ficou bem elaborado tanto pelo Fernando quanto pela Meigan. Acredito que a minha maior angústia neste momento é conseguir um espaço de diálogo com o Superior Tribunal de Justiça para tentar levar esse nosso anseio aos Ministros, que hoje são os responsáveis por dizer se as pessoas têm ou não alguma chance de saúde na rede suplementar daqui para frente.

Então, mais uma vez peço a sua ajuda, para que consigamos essa escuta. Peço a ajuda do Fernando, na qualidade de Diretor-Presidente do Movimento Orgulho Autista Brasil, e da própria Meigan, para que nós nos unamos e tentemos levar isso adiante.

Eu gostaria de deixar registrado que as tentativas de *amicus curiae*, amigo da corte — e nós tentamos nos inserir dentro do processo para que fôssemos ouvidos judicialmente —, foram negadas. E isso não pode acontecer. A saúde de muitos brasileiros está em risco e nas mãos de Ministros que parecem que não estão entendendo a gravidade do que estão julgando.

Então, eu peço mais uma vez a sua interferência, Deputada.

Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Obrigada, Adriana.

Obviamente, nós vamos aqui, como resultado desta Comissão, enviar um ofício ao Governo Distrito Federal acerca do CEAL e da AMA. Eu acho que nós deveríamos sugerir uma diligência ao CEAL para que possamos encaminhar tudo isso para a próxima reunião desta Comissão e aqui tirar uma posição favorável aos centros de referência. Acho que essa é uma posição desta audiência.

Vamos aqui sugerir ao Ministério da Saúde uma recomendação a Estados e Municípios no que diz respeito às premissas básicas de atendimento das pessoas com Transtorno do Espectro Autista. E nós vamos solicitar também que a Comissão o faça. Portanto, nós vamos fazer um requerimento solicitando o envio de ofício ao CEAL e à AMA e outro requerimento solicitando ao GDF que faça uma diligência no CEAL. Vamos tirar aqui uma posição sobre os centros de referência e encaminhá-la para a Comissão, para que seja uma posição da Comissão. Vamos enviar uma solicitação de recomendação ao Ministério.

São várias proposições que serão discutidas na próxima reunião da Comissão. Uma delas solicitando o envio de ofício ao GDF com relação ao CEAL e à AMA. O outro requerimento — são vários requerimentos — é sobre diligência ao CEAL; o outro é uma moção de apoio aos centros de referência, para ser aprovado. E há também outro requerimento solicitando ao Governo Federal recomendações a Estados e Municípios.

Portanto, nós temos aqui cinco requerimentos para a próxima reunião. Há um requerimento solicitando reunião com o STJ. E nós vamos fazer essa discussão relativa ao STJ. Vamos solicitar à Comissão que peça essa reunião com o STJ, o pedido irá em nome da Comissão, e não em nome de um ou outro Parlamentar.

Eu queria agradecer muito à Giselle Nunes, que aqui esteve conosco e é Assessora Técnica da Coordenação-Geral de Saúde Mental, Álcool e outras Drogas do Ministério da Saúde. Agradeço a contribuição da Marly D'Almeida Pimentel Corrêa, Gerente Substituta da Gerência de Cobertura Assistencial e Incorporação de Tecnologias em Saúde da Agência Nacional de Saúde Suplementar, e também do Milton Dayrell Filho, que é Coordenador de Mecanismo de Regulação e Cobertura Assistencial da Agência Nacional de Saúde Suplementar.

Agradeço a presença do Sr. Fernando Cotta, Diretor-Presidente do Movimento Orgulho Autista Brasil — MOAB; da Sra. Meigan Sack Rodrigues, especialista em direitos de pessoas autistas, que foi uma das que sugeriram esta reunião de audiência pública.

Quero agradecer muito a presença da Adriana Monteiro da Silva, que representa a Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas.

Antes de encerrar, eu gostaria de anunciar a presença nesta reunião da Deputada Tereza Nelma, que é Presidenta da Frente Parlamentar do Congresso Nacional em Defesa das Pessoas com Deficiência e Procuradora das Mulheres nesta Casa.

Eu pergunto à Deputada Tereza Nelma se quer fazer uso da palavra para que depois possamos nos encaminhar para o encerramento. *(Pausa.)*

Anuncio a presença da Deputada, que é uma grande, grande, grande guerreira. A Deputada Tereza Nelma está com a palavra.

A SRA. TEREZA NELMA (PSDB - AL) - Olá, eu estava aqui assistindo à reunião.

Realmente, é um grande desafio todo esse trabalho. Nós precisamos cada vez mais nos aproximar dessa questão do autismo e das doenças raras. Nós precisamos fazer valer as leis já existentes.

Eu fico muito preocupada, Deputada Erika, com os encaminhamentos dados à pessoa autista e à sua família. Esta semana, em Maceió, eu vi um jovem forte, que cresceu rápido, cujo pai me ligava e dizia: *"Tereza, eu não tenho onde colocá-lo. Eu não sei o que fazer. Consegui pelo plano atendimento de um psicólogo e de um terapeuta que vêm à minha casa. No outro dia ele vai para a APAE, mas não sei mais o que fazer.*" Eu vejo a angústia dos pais de autistas e fico pensando no que podemos fazer.

Estou sempre comprometida com essa área. Hoje, já estou na terceira audiência virtual. Quero dizer da minha disposição e do meu compromisso para juntos lutarmos para conseguirmos melhorar cada vez mais os atendimentos e para que as políticas públicas realmente funcionem como um direito de todos.

Agradeço a todos e a todas. Eu estou à disposição. Precisamos estar mais juntos para compreendermos e lutarmos cada vez mais pela cidadania e pelo trabalho com as pessoas do espectro autista.

Obrigada. Obrigada, Erika. V.Exa. está sempre batalhando em prol dessas políticas e dessas grandes lutas que nós temos no dia a dia.

Obrigada a todos.

A SRA. PRESIDENTE (Erika Kokay. PT - DF) - Obrigada, Deputada Tereza Nelma. É uma alegria vê-la aqui reconhecendo publicamente a sua luta em defesa dos direitos das pessoas com deficiência e com um recorte muito especial em defesa dos direitos das pessoas com transtorno do espectro autista.

Mais uma vez, agradeço muito à Giselle, à Marly, ao Milton, ao Fernando Cotta, à Meigan Sack Rodrigues e à Adriana Monteiro da Silva.

Quero também agradecer a contribuição das pessoas que se comunicaram conosco, através do e-Democracia, e toda a discussão que foi construída no dia de hoje com esses encaminhamentos que aqui já foram pontuados.

Quero agradecer muito aos servidores e servidoras desta Comissão que estão aqui e que contribuíram para a realização deste evento.

Quero agradecer sobremaneira aos intérpretes de LIBRAS que nos oportunizam a condição de termos uma reunião acessível e que ela possa chegar a todas e a todos.

Quero agradecer também aos que nos acompanharam também de forma virtual ou presencial.

Com esses encaminhamentos que aqui já foram ditos, eu declaro encerrada a presente reunião de audiência pública.