

CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPARTAMENTO DE TAQUIGRAFIA, REVISÃO E REDAÇÃO
4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 56ª LEGISLATURA
Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência
(AUDIÊNCIA PÚBLICA ORDINÁRIA (SEMIPRESENCIAL))

Em 12 de Julho de 2022
(Terça-Feira)

Às 16 horas

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Boa tarde a todos e todas.

Declaro aberta a presente audiência pública da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, atendendo ao Requerimento nº 1, de 2022, de minha autoria — Deputada Rejane Dias —, para debater o rol taxativo da ANS sobre a cobertura dos planos de saúde.

Eu farei a minha breve audiodescrição para as pessoas cegas ou com baixa visão que estão assistindo a esta reunião. Peço que os demais integrantes da Mesa façam o mesmo antes de iniciarem as suas falas.

Sou uma mulher de pele branca, tenho cabelos escuros, estou usando um terno lilás e uso óculos. Encontro-me neste momento no Plenário 13 da Câmara Federal. Essa é a minha audiodescrição.

Apresentação dos convidados: Sr. Claudio de Castro Panoeiro, Secretário Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, representante do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos; Sra. Andréa Werner, fundadora do Instituto Lagarta Vira Pupa; Sra. Luciana Prudente, Presidente da Associação de Paralisia Cerebral de Goiás; Sr. Eneas Romero de Vasconcelos, Vice-Presidente da Associação Nacional do Ministério Público de Defesa dos Direitos dos Idosos e Pessoas com Deficiência — AMPID; Sra. Jéssica Hellen dos Santos Borges, representante da Rede Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência — Rede-In; e Sr. Mauro Eduardo Cardoso e Silva, Secretário de Estado para Inclusão da Pessoa com Deficiência do Estado do Piauí.

Regras do debate.

Os palestrantes farão suas apresentações por 8 minutos, prorrogáveis a juízo desta Presidência.

Após as explanações dos convidados, será concedida a palavra, por 10 minutos, ao autor do requerimento.

Logo após, as Sras. e os Srs. Parlamentares inscritos poderão falar por até 3 minutos.

Oportunamente, será concedida a palavra aos expositores para as suas considerações finais.

Este evento está sendo transmitido ao vivo pela Internet. Além disso, foi aberto um *chat* para a participação dos internautas, que poderão enviar as 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.

Eu quero fazer uma solicitação a V.Exas. aqui presentes e a todos que estão nos acompanhando, aos nossos convidados e às nossas convidadas, aos quais eu quero dar as boas-vindas e dizer da nossa alegria de poder compartilhar da presença dos senhores no debate desse tema, que julgamos tão importante.

Eu faço parte de um grupo de trabalho promovido pelo Presidente da Casa, Deputado Arthur Lira, que é exatamente o GT para discutir o rol taxativo da ANS. Foi marcada uma reunião para 16 horas. É importante a minha participação, até para dar quórum, e iniciarmos às 17 horas... Confundi-me. Desculpem-me. A reunião será às 17 horas. Mas faço um apelo aos senhores para que procuremos ser bem rápidos devido à importância da minha participação nesse grupo de trabalho. É realmente importante a minha participação. O que eu não posso é faltar.

Muito obrigada a todos e a todas.

Passaremos às exposições.

Inicialmente, concedo a palavra ao Sr. Claudio de Castro Panoeiro, Secretário Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, representante do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, por 8 minutos.

O SR. CLAUDIO DE CASTRO PANOEIRO - Boa tarde, Deputada Rejane Dias.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Boa tarde.

O SR. CLAUDIO DE CASTRO PANOEIRO - Boa tarde a todos os presentes.

Começo fazendo a minha audiodescrição: eu sou um homem moreno de cabelos castanho-escuros, já com alguns fios brancos. Estou com uma camisa azul-clara, um terno cinza-escuro e uma gravata azul-escura.

Deputada, falando um pouco da questão do rol taxativo, um pouco do histórico, e eu prometo ser bastante breve, isso já se arrasta desde o ano passado e, neste ano, por duas vezes, foi levada ao STJ. Nós, numa primeira oportunidade, pedimos aos Ministros do STJ um tempo, um pedido de vista para que essa questão pudesse ser melhor analisada tanto pela Secretaria da Pessoa com Deficiência quanto pelo próprio Parlamento para que fosse possível se debruçar um pouco melhor sobre ela. Isso ocorreu em fevereiro. Na época, esse diálogo produziu resultados porque houve um pedido de vista, mas fomos atropelados pelos fatos quando a questão foi trazida a julgamento no mês passado, no dia 8 de junho.

Nós, a partir desse momento, o que passamos a fazer? Acompanhamos as três frentes de atuação que hoje existem.

Uma frente de atuação está no próprio Parlamento, onde nós relacionamos, logo após o julgamento do STJ, aproximadamente 18 projetos de lei na Câmara dos Deputados e 10 projetos de lei no Senado Federal. Ao fazer uma análise de todos, eles convergem, de um modo geral, para o mesmo ponto, que é tornar o rol exemplificativo, mas utilizam caminhos diferentes para se chegar até lá. Então, debruçamo-nos sobre todos eles para que pudéssemos ter, mais ou menos, uma ideia do que seria uma proposta de consenso.

Na outra frente de atuação, acompanhamos as quatro ações que ingressaram no Supremo Tribunal Federal, uma delas inclusive, a primeira, foi distribuída ao Ministro Luís Roberto Barroso, que marcou uma audiência pública também para os dias 27 e 28 de setembro. Na reunião do CONADE na semana passada, nós deliberamos no sentido de que seria indicado um representante do CONADE, para fazer parte dessa audiência pública, que tenha voz. Optamos por um representante da sociedade civil que, no caso, será da FEBRARARAS. Já estamos providenciando a inscrição desse representante na página do Supremo, com todos os requisitos, para que possa ser admitido e tenha, então, oportunidade de fala.

Na frente de atuação restante, acompanhamos também os movimentos que são feitos hoje dentro da ANS, que, desde que a decisão foi proferida, já teve a oportunidade de incorporar alguns outros procedimentos na listagem daqueles que são cobertos pelos planos de saúde.

Desse modo, nós procuramos manter uma posição sempre de acompanhamento e diálogo com esses três atores para que possamos chegar a uma proposta de consenso sobre esse tema.

Nós temos uma coordenação-geral específica de doenças raras, e parte das pessoas com deficiência, sobretudo as com autismo, enfrentam grandes dificuldades pela alteração da interpretação da lista. Essa coordenação talvez seja a maior impactada por essa nova temática.

Nós fazemos hoje o acompanhamento dessas questões, sobretudo estabelecendo o diálogo com a ANS, que é quem pode nos dar respostas mais rápido, mas sempre de olho nos projetos de lei. A última informação que tivemos — e a Deputada pode, nos seus minutos finais, fazer essa consideração — é a de reunir todos os projetos em um só e tramitar um único projeto para não existirem vários apensos.

Termino aqui.

Muito obrigado, Deputada. Obrigado a todos.

Fico à disposição tentando cumprir o meu tempo.

O SR. PRESIDENTE (Coronel Tadeu. PL - SP) - Obrigado, Sr. Claudio de Castro.

Vamos passar a palavra para a segunda palestrante, Sra. Andréa Werner, que acredito deva ser por videoconferência.

Muito prazer, Andréa.

A SRA. ANDRÉA WERNER - O prazer é meu.

O SR. PRESIDENTE (Coronel Tadeu. PL - SP) - A senhora dispõe de 8 minutos para fazer a sua fala. Fique à vontade.

Peço à assessoria que coloque os 8 minutos para que tenhamos controle do tempo.

A SRA. ANDRÉA WERNER - Boa tarde a todos e todas.

Eu cumprimento todos os Parlamentares presentes na figura da Deputada Rejane Dias, nossa parceira de longa data. Cumprimento a Mesa na figura da Jéssica Borges, que é uma mulher autista e representante da Rede Brasileira de Inclusão.

Meu nome é Andréa Werner. Eu sou uma mulher de 46 anos de pele branca e cabelos lisos e castanhos na altura dos ombros. Estou usando uma blusa cor de tijolo, e, atrás de mim, há uma persiana branca.

Eu sou fundadora do Instituto Lagarta Vira Pupa, que dá suporte a famílias de pessoas com deficiência. Faço parte da Mobilização Nacional Contra o Rol Taxativo, que vocês devem ter visto por aí fazendo muito barulho nos últimos tempos. Sou também mãe do Theo, de 14 anos, um rapazinho autista, grau 2 de suporte, não oralizado e que faz inúmeras terapias para desenvolver mais autonomia, para aprender a se comunicar melhor e para se virar bem em um mundo que continuamente exclui as pessoas com deficiência. O assunto da audiência pública que foi convocada para hoje é uma prova disso.

No último dia 8 de junho, o STJ decidiu que o rol de procedimentos e eventos em saúde da ONS é taxativo, ou seja, os planos de saúde só são obrigados a cobrir o que está nesse rol.

Essa decisão é absurda por vários motivos.

Primeiro, essa decisão vai contra toda a jurisprudência construída nos últimos 20 anos. Até muito recentemente, se o médico recomendasse um tratamento, um procedimento ou um exame que não constasse nesse rol da ANS, e o plano de saúde se negasse a cobri-lo, podia-se judicializar isso. E, judicializando, a maioria absoluta dos pacientes obtinha decisões favoráveis, obtinha liminares.

Isso começou a mudar a partir do fim de 2019, quando o Ministro Luis Felipe Salomão, da Quarta Turma do STJ, deu uma sentença desfavorável a um paciente alegando que o rol da ANS é taxativo. O Ministro Luis Felipe Salomão mudou o entendimento dele a partir do fim de 2019. Foi ele justamente o Relator dos embargos de divergência da UNIMED que nos trouxeram essa decisão do dia 8 de junho.

Segundo, essa decisão é inconstitucional. Ela fere o princípio do não retrocesso social, limita o acesso dos cidadãos à saúde e fere a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que tem *status* de Constituição no nosso País.

Terceiro, essa alegação, usada pelos Ministros que votaram pela taxatividade, de que os convênios correm o risco de quebrar não tem evidências. Os convênios lucraram 17 bilhões de reais em 2020, primeiro ano da pandemia, e quadruplicaram o seu patrimônio líquido nos últimos 12 anos. Esses são dados do IPEA.

Eu sou mãe de pessoa com deficiência. Mais do que isso, nos últimos 10 anos, tenho ouvido, acolhido e amparado outras mães e, nas últimas semanas, tenho ouvido que: enfermeiras estão sendo desligadas de convênios por se recusarem a desligar o oxigênio de crianças em *home care*, após cair liminar; crianças estão perdendo o ventilador mecânico e a medicação para controle de epilepsia, e o plano de saúde está enviando *e-mail* interno para funcionários comemorando — *e-mail* cheio de *emojis*, mas sem o menor pudor —; convênio está derrubando liminar e tirando da criança a única terapia que a fez andar; convênio está negando injeções de trombofilia para mulher grávida alegando que não está no rol — e ela vai sofrer um aborto espontâneo sem essas injeções; pessoas com câncer grave estão tendo o PET Scan negado; mães estão com medo de o telefone tocar e ser o convênio avisando que vai retirar o *home care* da criança.

Desde a decisão do STJ, com a conseqüente comoção popular, repercussão midiática e mobilização de vários grupos de ativistas no País, muita coisa aconteceu, e eu queria fazer um resumo rápido de tudo.

A ANS vem incorporando grupos e procedimentos no rol, que começou com transtornos globais do desenvolvimento, o que privilegia principalmente o autismo. Coincidentemente, foi o grupo de familiares de autistas que começou o barulho a respeito do rol taxativo. Logo em seguida, anunciou a liberação de terapias para síndrome de Down e paralisia cerebral e, por fim, ontem, anunciou sessões ilimitadas com psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas para qualquer CID.

Há 9 dias, o Deputado Arthur Lira formou um grupo de trabalho — esse que a Deputada Rejane citou — e se comprometeu a entregar uma solução para essa questão do rol taxativo até amanhã. A solução mais adequada, claramente, seria colocar em votação um dos PLs que já está protocolado, mas sabemos que o *lobby* das operadoras é pesado e envolve o Legislativo, o Executivo e o Judiciário.

Curiosamente, o Presidente da ANS Paulo Rebello, que deu entrevista se dizendo a favor do rol taxativo, esteve presente em pelo menos uma reunião desse grupo de trabalho, o que é no mínimo um grave conflito de interesses.

Há poucos dias, o Relator do grupo de trabalho, que é o Deputado Hiran, publicou em seus *stories* um vídeo. Enquanto recebia pais ativistas em Roraima que pediam pelo rol exemplificativo, ele fez uma videochamada com o mesmo Paulo Rebello, Presidente da ANS, que anunciava que iria liberar no rol da ANS terapias para paralisia cerebral e síndrome de Down.

O prazo do Presidente Arthur Lira termina amanhã. O que devemos esperar desse projeto de lei que vai sair da relatoria do Deputado Hiran? É importante lembrar que a decisão do STJ não é vinculativa, ou seja, os juízes de outras instâncias não estão obrigados a segui-la, já uma lei sancionada precisa ser cumprida. Esse PL pode nos salvar ou nos enterrar ainda mais. Não queremos acreditar que a inclusão de terapias ilimitadas no rol da ANS seja a moeda de troca de um PL que reforce o rol taxativo mitigado do STJ.

Afinal, isso nunca foi só sobre autismo ou terapias. Estamos falando de pessoas com câncer, doenças raras, diabetes, epilepsia refratária, distrofia muscular. Estamos falando de pessoas que precisam de medicamentos de alto custo, BIBAP, *home care*, exames, procedimentos, cirurgias de alta complexidade. Isso realmente custa dinheiro para os convênios, não as terapias. E essas pessoas não podem jamais ser deixadas para trás.

Sabemos que há Deputados e Deputadas lutando incansavelmente por nós nesse grupo de trabalho. Aqui eu vou encerrando ao agradecer à Alice Portugal, à Jandira Feghali, ao Alexandre Padilha, ao Túlio Gadêlha, à Rejane Dias, ao Luis Miranda, ao Celso Russomanno e ao Felipe Carreras. Agradecemos a todos e a todas. Contamos com todos e com todas.

Por fim, pedimos ao Presidente da Câmara, Arthur Lira, caso não seja possível votar o PL favorável ao rol exemplificativo ao final desse prazo proposto, que seja votado um PDL para sustar a Resolução Normativa nº 465, de 2021, da ANS. Isso foi o que ele prometeu na reunião com o grupo de ativistas. Não vamos deixar ninguém para trás.

Muito obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Coronel Tadeu. PL - SP) - Obrigado, Andréa, pela sua participação.

Vamos seguindo, então, com a nossa audiência.

A próxima oradora, que está à minha direita, é a Sra. Luciana Prudente, Presidente da Associação de Paralisia Cerebral de Goiás.

Luciana, muito prazer também. Seja bem-vinda! A senhora também tem 8 minutos para as suas palavras, para a sua palestra.

A SRA. LUCIANA PRUDENTE - Obrigada. Eu quero agradecer, na pessoa da Deputada Rejane Dias, a todos e a todas presentes.

As minhas palavras serão breves, até porque acho que a Andréa Werner expressou bastante o que precisamos e viemos aqui falar.

Inicialmente, eu sou mãe da Clara, que é uma criança com deficiência. A Clara tem 10 anos e tem paralisia cerebral. Nesses dias, a paralisia cerebral entrou no rol — nós ficamos, sim, gratos — das terapias ilimitadas. Essa foi uma luta grande. Lutamos por 1 ano por essas terapias ilimitadas para a paralisia cerebral, lutamos juridicamente. Pedimos ação civil pública para o Ministério Público Federal e para a Defensoria Pública da União, para a Defensoria Pública do Estado de Goiás. Somos muito gratos a essas pessoas que estiveram conosco o tempo todo.

Essa luta não é de agora e não é em nome de um movimento só. A Associação das Crianças com Paralisia Cerebral vem lutando há tempos — e muito — para que essas crianças tenham essas terapias ilimitadas. Mas nós não estamos aqui só por elas. Estamos aqui por todos porque as pessoas precisam do rol exemplificativo: as pessoas com diabetes, as pessoas com câncer, como bem dito pela Andréa, principalmente as nossas crianças com paralisia cerebral que estão em *home care*.

Nós temos uma grande quantidade de crianças com paralisia cerebral em *home care*. Essas crianças precisam de aparelhos para manter a vida. Isso é para hoje, não é para amanhã, não tem como ser para amanhã. Se for para amanhã, elas vão morrer. Aqui eu estou representando as mães dessas crianças em *home care*. Isso é muito grave. Isso precisa ser decidido logo. Se não for agora com o PL, que seja um PDL, como foi prometido pelo Presidente Arthur Lira. Não podemos deixar que essas pessoas fiquem invisíveis porque nos deram a terapia ilimitada. E nós estamos felizes, sim, com essas terapias ilimitadas, porque é uma coisa que a associação vem pedindo há muito tempo, não é de hoje.

Então, nós estamos felizes e gratos a quem nos ajudou — a Defensoria Pública, o Ministério Público Federal — e esteve conosco o tempo todo. Mas nós não estamos felizes por essas outras pessoas, porque a lei federal é que vai dar garantia ao rol exemplificativo, é ela que vai resolver o problema dessas crianças que estão em *home care*, dessas pessoas que precisam manter a vida. O direito à saúde é um direito de todos, independente de ser pela saúde suplementar ou pelo SUS. É um direito de todos o direito à vida, o direito à saúde.

Então, essas crianças não podem ficar de fora, não vão continuar invisíveis. Essas outras pessoas também não vão continuar invisíveis para nós. Estamos aqui representando a paralisia cerebral, mas nós vamos continuar, sim, lutando, até porque a minha filha tem uma lesão cerebral grande e pode ter qualquer eventualidade à frente, como qualquer outra pessoa.

Continuamos lutando pelo rol exemplificativo para todos, esperando, aguardando muito agora pelo grupo de trabalho, o GT.

É isso. Nós não vamos parar. A Associação de Paralisia Cerebral não vai parar.

Obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Coronel Tadeu. PL - SP) - Obrigado, Luciana.

O próximo orador inscrito — acredito que ele está pelo vídeo — é o Sr. Eneas Romero de Vasconcelos, Vice-Presidente da Associação Nacional dos Membros do Ministério Público de Defesa dos Direitos das Pessoas Idosas e Pessoas com Deficiência.

Dr. Eneas, consegue me escutar? O som está o.k.?

O SR. ENEAS ROMERO DE VASCONCELOS - Com certeza.

O SR. PRESIDENTE (Coronel Tadeu. PL - SP) - Obrigado, então. Muito prazer em conhecê-lo. Eu vou conceder 8 minutos para a sua fala. Fique à vontade a partir de agora.

O SR. ENEAS ROMERO DE VASCONCELOS - Em primeiro lugar, boa tarde. Parabênzo a Deputada Rejane Dias pela organização do evento, pela promoção desta audiência. Boa tarde a todas e a todos os presentes que estão nos assistindo, que estão acompanhando esta audiência, que trata de um problema tão importante e que afeta a vida de milhões de pessoas no Brasil.

Em segundo lugar, eu gostaria de me descrever. Sou um homem branco, com cabelo grisalho. Estou de terno cinza, com uma gravata lilás. Há uma biblioteca, com alguns livros aqui atrás. Estou aqui representando a AMPID e, portanto, o Ministério Público também.

A AMPID é uma associação de membros do Ministério Público que atua em defesa do idoso e da pessoa com deficiência. É especialmente em nome desses grupos — mas não só deles — que nós vimos nos manifestar com extrema preocupação. Acho que vários argumentos já foram expostos pela Andréa Werner e vêm sendo discutidos pela sociedade civil, mas eu gostaria de trazer alguns argumentos adicionais.

O primeiro é que essa recente decisão do STJ não resolve o problema, já que o Supremo Tribunal Federal designou uma audiência e certamente irá tomar uma decisão sobre o rol taxativo mitigado, agora adotado pelo STJ.

A questão ainda não foi resolvida no âmbito da jurisprudência, já que está em análise pelo Superior Tribunal de Justiça, mas vem causando um enorme problema para os milhões de usuários, inclusive aqueles que já tinham decisão judicial favorável ou uma liminar, pois vêm tendo uma situação de insegurança, de incerteza e de revisão de parte dessas decisões. Então, imaginem a angústia dessas pessoas que tinham uma liminar garantindo o tratamento do qual a vida delas depende e que, de uma hora para outra, podem — e algumas estão tendo — ter essa decisão cassada.

Mas outro ponto muito relevante é que nesse rol mitigado, porque agora ele passa a ser taxativo, a exceção com alguns parâmetros foi prevista pelo Superior Tribunal de Justiça. Só que isso faz com que o ônus de provar que uma daquelas hipóteses está presente passa a ser justamente do usuário do plano, do paciente, que é a parte mais vulnerável e mais frágil.

Imaginem como é difícil litigar contra as grandes operadoras, que têm verdadeiras bancas para defender seus interesses. E, agora, o ônus de demonstrar que uma daquelas hipóteses presentes no rol taxativo mitigado, para que haja uma exceção, passa a ser da parte mais vulnerável. E isso, na verdade, contraria o Código de Defesa do Consumidor, que prevê que o ônus da prova — na verdade, o consumidor pode ter direito mitigado e tem esse ônus da prova — é justamente da parte menos vulnerável, que é o fornecedor, e também contraria o art. 47 do mesmo código, que prevê a interpretação mais favorável ao consumidor. Na verdade, o que está acontecendo é o oposto com essa nova regra. Ela também vai de encontro ao que historicamente vinha decidindo o próprio STJ, que dizia que o plano previa a cobertura da doença, mas o tratamento mais adequado deveria ser decidido pelos médicos.

Portanto, agora, o que se fez foi limitar essa possibilidade.

A recente conduta da ANS demonstra isso, porque algumas demandas que existem há anos finalmente foram acatadas. Agora, ela ampliou, por exemplo, o número de atendimentos. E o que isso quer dizer? Que agora, por exemplo, terapeutas ocupacionais, psicólogos, todas essas especialidades vão poder ter tratamentos que não sejam em quantidade limitada. Essa era uma causa para judicialização.

Mas a pergunta que eu faço é: se agora ela incluiu no rol taxativo, por que não incluiu antes? Por que apenas depois da decisão do STJ é que foi incluída? Parece-me que houve uma atuação política, sim, da ANS, que antes negava algo que não deveria ter sido negado, já que agora ela finalmente reconheceu. E as outras pessoas que não têm acesso, como

as portadoras de doenças raras, por exemplo, que são em quantidade muito pequena, a alguns tratamentos que são mais caros? Todas essas circunstâncias deixam as pessoas em situação de extrema vulnerabilidade, de extrema dificuldade.

Portanto, é necessário que o assunto seja debatido pela Câmara, mas também é preciso que toda a sociedade civil se mobilize para enfrentar esse grande risco ao direito das pessoas com deficiência, dos idosos e das pessoas que estejam doentes.

Para finalizar, eu gostaria de dizer que, embora afete *prima facie* aquelas pessoas que precisam do tratamento hoje, pois ninguém sabe se vai precisar do tratamento posteriormente, essa decisão, na verdade, afeta os milhões de usuários de planos de uma indústria bilionária, que vem tendo grandes lucros. Infelizmente, nesse caso específico, houve uma decisão que prejudica a parte mais frágil.

Essa é a posição da AMPID, que está sendo manifestada também pelo Ministério Público Estadual e Federal em todo o Brasil. Esperamos que isso seja revisto pela Câmara dos Deputados e devidamente analisado pelo Supremo Tribunal Federal.

Agradeço muito a atenção e espero contar com a sensibilidade dos Srs. Deputados e Senadores, para que façam uma regulamentação efetivamente protetiva, que respeite a Constituição e os direitos do consumidor.

O SR. PRESIDENTE (Coronel Tadeu. PL - SP) - Obrigado pelas palavras, Dr. Eneas. Foi um prazer conhecê-lo.

Agora eu vou passar a palavra à Sra. Jéssica Hellen.

A Dra. Jéssica é representante da Rede Brasileira de Inclusão e terá o tempo de 8 minutos para sua fala.

A SRA. JÉSSICA HELLEN DOS SANTOS BORGES - Boa tarde a todos.

Eu gostaria de saudar os colegas da Mesa, principalmente a Deputada Rejane Dias, por se dispor a abrir este debate, que tem sido tão urgente para a nossa população.

Eu vou me autodescrever. Eu sou uma mulher parda, tenho cabelos castanhos e lisos na altura da cintura. Estou com uma blusa de seda preta, uso uma máscara branca. Eu sou Jéssica Borges, uma mulher com deficiência e mãe de uma criança com deficiência.

Na qualidade de representante da Rede Brasileira de Inclusão, eu gostaria de dizer que pessoas com deficiência, síndromes raras, doenças diversas e suas famílias têm vivido em constante estado de alerta. Mas nós não somos estranhos à luta por respeito, direitos, espaços e, quiçá, a vida. E é verdade: o rol taxativo mata e adoce também. A taxatividade do rol da ANS, no entanto, soma-se a toda já existente carga mental de modo avassalador: é o medo da negativa do convênio; é o receio de não poder custear uma medicação; é a angústia de ver o telefone tocar e ser a operadora cancelando o tratamento; é o olhar para o seu filho em *home care* e o pensamento de que, a qualquer momento, poderá residir em um quarto de hospital, com a incerteza de um tratamento simples e digno do SUS, que opera em defasagem atualmente. Todas essas inseguranças causam uma sensação de impotência e são uma verdadeira violência, além dos desmontes e ataques aos direitos humanos.

Antes da taxatividade, havia pelo menos a esperança de judicializar, o que implicava outro processo exaustivo, caro e desgastante, mas que, pelo menos, nos trazia a sensação de ação, de movimento, de alívio. Embora haja grupos mobilizados nacionalmente que também defendam outros interesses, ainda que legítimos, isso, por si só, não é para ser entendido como algo que se aproxime de uma solução voltada para o rol exemplificativo, tampouco para que possa ser usado por Deputados a fim de defender o rol taxativo mitigado, que é o que estão querendo nos fazer aceitar, em vez do exemplificativo.

Também é preciso compreender que o entendimento pela taxatividade do rol de procedimentos da ANS pode deixar pessoas com deficiência, síndromes e doenças não apenas sem os devidos tratamentos, como também algo muito mais grave do que isso. Essa decisão vem causando uma distorção no sistema constitucionalmente previsto que acabara por excluir pessoas diversas no sistema suplementar de saúde em razão de quaisquer que sejam suas comorbidades ou deficiências. Em outras palavras, há inexistência de cobertura para condições específicas de pessoas com deficiências, doenças raras e outras doenças no rol de procedimentos da ANS e quase total impossibilidade de obtê-la através de processo judicial. O atual entendimento pela taxatividade nos restringe o acesso à Justiça. Se, por exemplo, uma diarista que tem um filho com paralisia cerebral paga um plano de saúde básico, um plano de saúde popular para ter o mínimo para o filho, e esse plano de saúde decide negar o tratamento porque não está no rol, provavelmente ela não vai conseguir ter acesso à Defensoria Pública, porque a renda dela está acima do que é aceito, e não vai conseguir custear uma advogada, ou seja, além da limitação no acesso à saúde, há também a limitação no direito de recorrer à Justiça.

Então, eu lhes pergunto: que País é este onde temos que suplicar por nossa saúde e clamar pelo direito de existir?

A luta pelo rol da ANS tem que ser de caráter exemplificativo, e ela é uma luta de todos nós. Nós tivemos que ouvir que o rol taxativo não provocaria mudanças. E eu me pergunto: se não provocaria mudanças, por que mexer nele? Esta luta

tem a ver com todos vocês que me escutam agora; tem a ver com você que acha que esse tema não lhe diz respeito; tem a ver com você que, assim como eu, usa o SUS; tem a ver com você que tem plano de saúde e acha que nunca vai precisar de um tratamento específico. Esta luta é de quem quer envelhecer, viver uma vida digna e em plenitude e ter garantido o seu acesso a tratamentos de qualidade também.

Muitas deficiências e doenças surgem e se agravam ao longo da vida. O rol taxativo pode ser a sentença de uma vida em um leito de hospital, pois nós bem sabemos que os procedimentos e cuidados em *home care* se tornam cada vez mais difíceis de conquistar.

A população brasileira aguarda uma resposta. Amanhã completam-se os 10 dias solicitados pelo atual Presidente desta Casa, e queremos uma ação imediata. Se não agora, quando vai ser?

Obrigada. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Coronel Tadeu. PL - SP) - Obrigado, Jéssica. Obrigado pelas suas palavras.

O próximo orador é o Sr. Mauro Eduardo Cardoso e Silva, Secretário de Estado para Inclusão da Pessoa com Deficiência do Piauí. Ele participará da reunião por vídeo.

Antes, eu queria deixar registrada a presença do Deputado Hélio Costa, que está prestigiando esta audiência. Também estava aqui presente o Deputado Túlio Gadêlha.

Sr. Mauro, está pronto para fazer uso da palavra?

O SR. MAURO EDUARDO CARDOSO E SILVA - Sim.

Boa tarde.

O SR. PRESIDENTE (Coronel Tadeu. PL - SP) - Seja bem-vindo. É um prazer conhecê-lo.

Eu lhe concedo 8 minutos para que faça a sua fala.

O SR. MAURO EDUARDO CARDOSO E SILVA - Obrigado, Deputado. Eu que agradeço.

Primeiro, quero parabenizar a nossa Deputada Federal Rejane Dias, conterrânea piauiense que nos orgulha muito na Câmara dos Deputados ao fazer essa defesa dos direitos das pessoas com deficiência. Ela, que é mãe, sabe realmente das nossas dificuldades e necessidades.

Primeiro, vou fazer minha descrição. Eu sou de cor branca, tenho uma deficiência física, tive paralisia infantil com 1 ano e meio de idade e tenho uma escoliose na coluna. Tenho cabelos pretos, aproximadamente 1,40 metro de altura, sou baixinho.

É uma alegria estar participando desta audiência.

Saúdo também: a Andréa Werner, que muito bem falou sobre o rol taxativo; a Luciana Prudente; o Dr. Eneas, que representa o Ministério Público; a Dra. Jéssica.

Atentos às falas de cada um, estamos preocupados com tudo o que vem acontecendo desde o dia 8 de junho. Nós que temos alguma deficiência, nós que somos militantes do segmento de pessoas com deficiências e seus familiares vivemos uma tortura psicológica. Vivemos uma tortura psicológica por quê?

Como foi bem colocado pela Andréa e pela Luciana, aqui nós não estamos defendendo apenas um segmento de pessoas com deficiência, não só os autistas, não só os que têm paraplegia, não só os que têm paralisia cerebral. Mas o que nós queremos é que esse rol exemplificativo atenda todas as deficiências, que as pessoas com deficiência que precisam de um tratamento, quando esse tratamento é prescrito por um médico, tenham realmente esse tratamento.

Depois desse rol taxativo, nós vivemos numa insegurança muito grande. Sabemos que já não podemos mais contar com alguns tratamentos de que precisamos, porque essa votação do STJ que aconteceu no dia 8 de junho tirou essa possibilidade. Não é algo vinculativo, como bem colocou a Andréa, pois outros juízes podem mudar a decisão, mas nós sabemos que a maioria deles segue as jurisprudências maiores, seja do STJ, seja do STF.

Então, nós queremos lutar realmente. A própria Deputada Rejane Dias saiu agora para participar da reunião de um grupo de trabalho. Esperamos que esse grupo de trabalho possa elaborar um projeto de lei ou algo, sei lá, do rol exemplificativo que possa atender a todas as deficiências, porque nós sabemos das dificuldades que cada mãe, que cada pessoa com deficiência sofre no dia a dia. Digo isso porque sou a própria pessoa com deficiência, lido nesse segmento, tenho uma escoliose muito grande na coluna, já fui barrado várias vezes pelos planos de saúde, já tive que recorrer muitas vezes a ações judiciais para ter atendimento de qualidade. Sabemos dos lucros exorbitantes que os planos de saúde tiveram nos últimos anos. Não é algo que possamos aceitar o que vem acontecendo no nosso País, até porque o direito à saúde é um direito constitucional, um direito que está na nossa Carta Maior. Queremos realmente que a Câmara dos Deputados, que o Congresso Nacional

possa encontrar uma solução de imediato, urgente, urgentíssima, para que nós pessoas com deficiência e as famílias de pessoas com deficiência não continuemos a sofrer.

Volto a dizer que é tortura psicológica, porque afeta não só a pessoa que tem deficiência, mas a família como um todo, o fato de receber a prescrição de um tratamento e ter esse tratamento negado pelo plano de saúde. Sabemos que a maioria das famílias não têm as condições financeiras necessárias para que possam arcar com um tratamento de saúde de forma particular porque tudo é muito caro.

Mais uma vez, eu queria parabenizar a Deputada Rejane Dias, por esta importante iniciativa. Quero parabenizar também a Andréa, a Luciana, o Dr. Eneas e a Dra. Jéssica, que colocou bem a importância de termos uma solução imediata.

O que nós conseguimos ver é que a ANS, de alguma forma, quer dar essas benesses e aumentar o tratamento ilimitado apenas para algumas deficiências. Isso não vai resolver o problema. E as demais deficiências? De que forma podemos atender essas pessoas? O que nós queremos é que esse tratamento seja igualitário para todas as pessoas com deficiência, com doenças graves, com doenças raras, para que todos sejam atendidos dentro do que é prescrito pelos médicos.

De início, minha fala é essa.

Quero, mais uma vez, parabenizar o Deputado Hélio Costa, o Deputado Túlio Gadêlha, que estava presente, e todos os que fazem parte desta importante audiência pública.

Muito obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Coronel Tadeu. PL - SP) - Obrigado, Sr. Mauro. É um prazer conhecê-lo. Obrigado por suas palavras.

Deixem-me registrar a presença da Deputada Rosinha da Adefal.

Obrigado por sua presença, querida. Muito prazer em conhecê-la.

Eu percebi que os discursos são uníssonos. Estamos lutando pela mesma causa, falando exatamente a mesma coisa. Eu poderia dizer que é uma barbárie o que estão fazendo os planos de saúde. Espero que eles não sejam alicerçados pela ANS de forma alguma e que obtenhamos um resultado a contento. O plano de saúde, a seguradora querer cercear um tratamento e, com isso, o direito à vida, o direito à saúde dessas pessoas é um verdadeiro absurdo. A nossa luta aqui é justamente para legalizar a situação.

Eu pergunto ao Deputado Hélio Costa se quer fazer uso da palavra.

O SR. HÉLIO COSTA (PSD - SC) - Quero, sim.

O SR. PRESIDENTE (Coronel Tadeu. PL - SP) - Por favor. Fique à vontade.

O SR. HÉLIO COSTA (PSD - SC) - Eu sou de Florianópolis, Santa Catarina. Lá existe a AFLODEF — Associação Florianopolitana de Deficientes Físicos, que foi criada por uma pessoa especial espiritualmente e que fisicamente tinha problemas. Ela não se escondeu: saiu, foi buscar os direitos dos deficientes e conseguiu. Hoje a AFLODEF atende toda a grande Florianópolis. Dos dez Municípios de Santa Catarina, atende sete, incluindo Florianópolis.

Infelizmente, o Zezinho, meu amigo de muitos anos, criador da AFLODEF, morreu, e a associação ficou meio torta, desequilibrada com o vento. Nós entramos em contato com a substituta dele e estamos conseguindo tocar as coisas.

A AFLODEF tinha um convênio com os Correios, que, infelizmente, foi cortado. Pessoas com deficiência trabalhavam nos Correios graças a esse convênio, mas, com a possibilidade da privatização, foi cortado, e muitos ficaram sem ter o que fazer. Logo, logo, com a nossa interferência, foram feitos outros convênios. E a situação foi acompanhada.

Por que eu estou aqui? Porque os projetos que nascerem aqui, que passarem por aqui irão para o plenário, e temos que acompanhar tudo. Esta não é a primeira Comissão em que eu estive hoje. Sou membro de três Comissões. Tenho que sair daqui para ir para uma delas agora e já passei por duas. Temos que conhecer, para, quando o projeto chegar à Câmara, termos conhecimento da situação, embora eu já entenda muito deste assunto.

Eu acho que o SUS é um plano maravilhoso, mas ele não é fiscalizado devidamente. Tinha que haver uma fiscalização contínua, uma fiscalização do poder público, mensalmente, daquilo que é pago pela ANS por internação hospitalar, daquilo que é gasto pelo SUS.

A Inglaterra — não a Grã-Bretanha — tem um projeto idêntico ao do Brasil, e a população da Inglaterra é menor do que a do Brasil. Mas lá funciona por quê? Porque há fiscalização, como eu disse, mês a mês. Depois é feita uma fiscalização semestral, uma fiscalização anual, e a coisa funciona. Lá em Santa Catarina e na tríplice fronteira, o pessoal passa para o Brasil para ser atendido pelo SUS e é atendido pelo SUS. O pessoal da Argentina, do Paraguai e do Uruguai passa para cá e é atendido pelo SUS. O estrangeiro que entra aqui para fazer turismo não precisa de um plano de saúde. Ele vai ser

atendido. Então, o SUS, se cortasse esses privilégios para pessoas de fora, teria mais verbas, teria mais dinheiro, se ele fosse fiscalizado como deveria ser, para dar atenção às pessoas com deficiência. Não o faz porque é mal administrado — e sempre foi. Agora teve uma melhorazinha, mas pode melhorar ainda mais.

Eu quero cumprimentar a todos os que estão participando, quero cumprimentar o Deputado Coronel Tadeu, que me deu o direito à palavra nesta audiência pública, e também a Deputada Rosinha.

Eu passo aqui para aprender, Deputado Coronel. Estou no primeiro mandato. Sou o Deputado mais votado em Santa Catarina. Vim para ajudar Bolsonaro a administrar este País, mas, infelizmente, veio a pandemia, e não conseguimos fazer tudo o que pretendíamos. Se esta pandemia destruiu as grandes economias, imagine a nossa, que estava já combalida? O trem estava descarrilhando, não descarrilou, e o Governo o segurou.

Eu me coloco à disposição de vocês. O meu gabinete é o de número 609, no Anexo IV. Nós temos um bom entendimento, eu e o Deputado Coronel Tadeu.

Agora eu tenho que ir para outra Comissão. Eu já participei, nesta manhã, de duas delas e agora vou para a Comissão de Minas e Energia, que trata de um assunto que preocupa também o mundo todo.

Parabéns a vocês que estão aqui mostrando interesse e buscando melhorias! Vocês vão conseguir. Vocês, não. Nós vamos conseguir.

Muito obrigado, Presidente, Deputado Coronel Tadeu, pela oportunidade que me deu de me manifestar nesta importante Comissão, nesta importante audiência pública.

O SR. PRESIDENTE (Coronel Tadeu. PL - SP) - Obrigado, Deputado Hélio Costa. É um prazer contar com a sua presença aqui conosco e saber que temos mais um guerreiro para lutar conosco. Nós vamos precisar, com certeza, num futuro bem próximo, votar alguma coisa lá no plenário que diga respeito a isso, com certeza favorável a todas as pessoas que hoje estão lutando por esse benefício, e é bom saber que podemos contar com o seu voto e com o seu empenho. Espero que os outros Deputados catarinenses nos ajudem nesta pauta.

O SR. HÉLIO COSTA (PSD - SC) - É verdade.

O autismo, por exemplo, só é lembrado num mês. Apenas no Abril Azul é que debatem esse assunto. A mesma coisa acontece em relação a outros assuntos.

Eu trabalho muito nessa área, não só em Florianópolis, como também em outras cidades do interior, aonde levamos o conhecimento da AFLODEF para instalar associações, como há em Florianópolis, que funcionam perfeitamente. Eles fazem bicicletas! Nós mandamos a emenda, e tudo funciona bem. Agora está mais equilibrado. O Zezinho deixa saudades, mas a AFLODEF está equilibrada.

O SR. PRESIDENTE (Coronel Tadeu. PL - SP) - Leve o nosso abraço para todos os membros da AFLODEF.

O SR. HÉLIO COSTA (PSD - SC) - Obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Coronel Tadeu. PL - SP) - Deputada Rosinha da Adefal, a senhora gostaria de fazer uso da palavra?

A SRA. ROSINHA DA ADEFAL - Boa tarde a todos.

Bom, eu cheguei aqui já no finalzinho, acompanhei pouco a discussão da tarde de hoje, embora estejamos acompanhando a discussão sobre o assunto há alguns dias. Fiquei horrorizada com o andamento que estão dando a essas coisas, mas eu tenho certeza de que esta Casa vai dar uma reviravolta nessa história e vai consertar o que está sendo construído de maneira errada.

Quero parabenizar a Deputada Rejane Dias, que requereu a realização desta audiência, e V.Exa., Deputado Coronel Tadeu, que a preside neste momento.

Apesar de não estar exercendo mandato, eu sou uma militante desde sempre. O que me trouxe a esta Casa foi exatamente esta luta pelos direitos da pessoa com deficiência.

Vejo o Deputado Alexandre Padilha chegar aqui, agora.

Nós temos realmente que juntar todos os esforços, para que não percamos mais direitos.

Vendo aqui o Deputado Alexandre Padilha, eu me recordo de uma notícia, de pouco mais de 15 dias, sobre a extinção da Coordenação de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde. Isso é um retrocesso muito grande, entre outros. Não podemos deixar isso acontecer. Avançamos tanto e agora temos que lutar para não perder o que já foi conquistado.

Deputado, eu fui atleta também. Parei de competir na natação em 2005, mas conheço bastante a AFLODEF lá do passado, turma boa do esporte que vem trabalhando a inclusão através do esporte há muitos anos e é um orgulho para o Brasil. Parabéns!

Era isso. Estou à disposição. Esta luta não está nem perto de terminar. A luta continua.

Obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Coronel Tadeu. PL - SP) - Obrigado, querida Deputada Rosinha da Adefal. É um prazer tê-la aqui conosco. Sempre Deputada, sempre na luta, principalmente por uma causa tão nobre.

Por isso, deixo registrado e também passo a palavra ao Deputado Alexandre Padilha.

Deputado Alexandre, nós ouvimos, agora há pouco, seis pessoas: o Sr. Claudio, a Sra. Andréa, a Sra. Luciana, a Sra. Jéssica, o Sr. Eneas e, por último, o Sr. Mauro Eduardo, que é Secretário de Estado para a Inclusão da Pessoa com Deficiência no Estado do Piauí. Foram boas falas, um discurso unânime no sentido de que nós precisamos realmente combater o rol taxativo. Se V.Exa. quiser fazer uso da palavra, fique à vontade.

O SR. ALEXANDRE PADILHA (PT - SP) - Muito obrigado, Presidente Deputado Coronel Tadeu.

Saúdo a todos em nome da Jéssica, da Luciana, do Secretário Mauro, da Deputada Rejane Dias e da Rosinha — grande Rosinha da Adefal, que foi nossa colega Parlamentar. Quando eu era Ministro da Saúde, ela era Deputada Federal e era a grande defensora dos direitos das pessoas com deficiência.

Deputado Coronel Tadeu, eu estava acompanhando a audiência pública do gabinete. Eu não tinha vindo para cá porque estava me preparando para uma reunião que tinha sido convocada para as 17 horas de um grupo de trabalho para definirmos um texto da Câmara.

Eu tenho certeza absoluta de que a expectativa de todas as famílias que estão aqui e de todas as entidades é a de que, para essa reunião, se tivesse um texto pronto. Nós participamos de duas reuniões na semana passada. Fechamos um texto que estabelecia claramente que a lista da ANS deveria ser uma lista de referência; não um rol taxativo. Ele deixava explícito que situações que não estivessem previstas na lista, mas que tivessem comprovação científica, evidência científica ou mesmo o reconhecimento de agências internacionais para o uso nos seus países, haveria a obrigação imediata dos planos de saúde de cobrirem e atenderem.

O texto está pronto. Cravamos lá, ainda, eu e o Deputado Celso Russomanno, a importância de respeitar o Código de Defesa dos Direitos do Consumidor.

Saímos da reunião da última quinta-feira com o texto pronto, e até hoje o Presidente Arthur Lira não o pautou a matéria no Plenário. Foi convocada outra reunião agora. Disseram que teríamos que fechar o texto na reunião de agora para que a matéria fosse pautada no Plenário, mas a reunião foi desmarcada.

Então, eu quero só dizer, Presidente Deputado Coronel Tadeu, que estou absolutamente indignado.

Quero dizer aos nossos colegas e às nossas colegas Parlamentares, que nós temos que ir ao Plenário falar diretamente com o Presidente Arthur Lira, falar com o Relator do grupo de trabalho, falar com o Coordenador do grupo de trabalho para que retomemos o texto e para que esta Câmara assuma o compromisso que assumiu com as famílias de votar agora, esta semana, a matéria.

Para mim, está parecendo, talvez, uma manobra de postergação. Depois desta semana, entra o recesso. Isso é inadmissível! Só quero frisar isto, Presidente Coronel Tadeu.

As famílias podem saber que nós vamos estar aqui na luta pelos direitos dos pacientes e das famílias. O rol da ANS não pode ser taxativo. Tem que ser uma lista de referência de procedimentos e tratamentos, e as evidências científicas, que evoluem permanentemente, e o reconhecimento por agências internacionais têm que ser mais do que suficientes para se exigir que os planos de saúde cubram esses tratamentos e procedimentos.

Não pode quem entra em um negócio querer passar o risco do negócio para os pacientes e para as famílias. Quero só frisar isso aqui, Presidente, Deputado Coronel Tadeu, e me somar à fala da Deputada Rosinha da Adefal.

Aliás, Deputada Rosinha, eu apresentei um projeto de decreto legislativo nesta Casa para suspender o decreto de reestruturação do Ministério da Saúde, que, entre outras coisas, extinguiu a Coordenação-Geral de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas e a Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde. Isso é algo absurdo.

Nós falamos sobre essa questão na semana passada aqui nesta Casa, na presença do Ministro da Saúde, que respondeu que existe um regimento interno do Ministério. Ocorre que o regimento interno não tem a mesma força do decreto. Então, nós fazemos questão de que seja revisto o decreto ou que se aprove o nosso projeto de decreto legislativo para suspender

esse decreto, e que a Coordenação-Geral de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas e a Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência continuem no Ministério da Saúde.

Não é possível construir políticas públicas permanentes para a saúde das pessoas com deficiência e para a saúde mental sem existir uma coordenação. A coordenação não pode ficar à mercê do Ministro de plantão, que pode querer ou não manter aquele coordenador. Isso desmonta a equipe técnica. Então, é fundamental a retomada da Coordenação-Geral de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas e a Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde.

Quero saudar mais uma vez a luta de todos e todas, na pessoa da Jéssica, da Luciana, do Secretário Mauro, da Presidenta Deputada Rejane Dias.

Outro dia eu estava numa *live*, Deputado Coronel Tadeu, e aprendi uma frase com a líder popular do Movimento de Saúde da Zona Leste de São Paulo, que falava assim: *“Padilha, política é igual feijão, só cozinha na pressão”*. Então, vamos pressionar para que votemos o mais rápido possível o fim desse rol taxativo.

Muito obrigado, Presidente.

O SR. PRESIDENTE (Coronel Tadeu. PL - SP) - Obrigado, Deputado Alexandre Padilha.

Eu queria fazer alguns registros. Através do portal e-Democracia, as pessoas podem fazer perguntas ou comentários, e eu queria destacar aqui o comentário do Sr. Rafael Alexandre, Vice-Presidente do Instituto Nacional de Direito para Pessoas com Deficiência Oceano Azul; o comentário do Sr. Roberto Leite, e o comentário da Sra. Cleunice de Lima, a Cléo Bohn, Presidente da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down — FBASD.

O Sr. Roberto Leite deixa aquela pergunta no ar, Deputada Erika: *“Afinal de contas, uma agência reguladora só pensa em beneficiar as empresas?”* Isso é verdade. Nós ficamos muito preocupados com o poder dessas agências reguladoras, que acabam pervertendo o mercado e jogando apenas de um lado.

Quero destacar a presença da Deputada Erika Kokay, aqui do Distrito Federal.

Se a Deputada quiser fazer uso da palavra, fique à vontade. O tempo está livre, Deputada Erika.

A SRA. ERIKA KOKAY (PT - DF) - Deputado Coronel Tadeu, Deputada Rejane Dias, que já presidiu com tanta competência esta Comissão, eu escutava o Deputado Padilha dizer que não é possível permitir que haja uma desconstrução, com a retirada do organograma da coordenação. É preciso manter a coordenação de saúde das pessoas com deficiência dentro do organograma da estrutura do Ministério da Saúde.

Essa é uma demanda. E há um projeto de decreto legislativo nessa perspectiva; mas não é só. O rol taxativo é uma violência — é uma violência. Ele é violência para as pessoas que precisam de tratamentos que não estão nominados, que não estão na letra fria da lei, na letra fria do rol da Agência Nacional de Saúde. Então, ele é uma violência.

E o rol taxativo é uma violência também com as pessoas que precisam de novas tecnologias, para as quais novas tecnologias podem fazer a diferença entre a vida e a morte. Elas simplesmente pagam um plano de saúde e não vão poder recorrer às novas tecnologias. Sabem o desespero de quem é atendido e quem tem seu filho, sua filha, seu menino, sua menina ou um parente atendido em tratamentos, em terapias medicamentosas ou não pelo plano de saúde e que, de repente, tiram-lhe o chão, tiram-lhe o chão? É como se as pessoas não tivessem mais chão, são envoltas numa profunda insegurança e numa profunda dor.

Então, nós estamos falando das pessoas que têm tratamentos e atendimentos que são arcados pelos planos de saúde para seus meninos e meninas ou para seus entes queridos. Há pessoas que, muitas vezes, estão no hospital, e dizem a elas: *“Olhe, há um tratamento ou há uma tecnologia, um instrumento que pode assegurar a vida, mas ele não está no rol taxativo”*. Sabem o que significa isso? Sabem o desespero de não poder entrar ou não poder arcar com um tratamento, uma inovação terapêutica em função de ela não estar no rol taxativo? Isso tudo é em função de quê? Do lucro dos planos de saúde? O lucro é acintoso, quando o lucro é preservado em detrimento da vida. O lucro não pode existir em detrimento da vida. E é isso que nós vimos hoje.

Há proposições aqui. Deveríamos fazer um grande grupo de Parlamentares das mais variadas opções partidárias para marcarmos uma reunião com o Presidente da Casa e tentarmos aprovar, o mais rapidamente possível, as proposições que dizem respeito a que nós não tenhamos o rol taxativo. O rol taxativo representa, em grande medida, uma sentença contra os direitos. É uma sentença contra os direitos. São tantos depoimentos de pessoas que encontraram uma terapia que possibilita uma qualidade de vida, que possibilita um desenvolvimento. E não é só no caso de crianças, mas de todas as pessoas que fazem uso dessas terapias que não estão no rol taxativo. Há uma perspectiva, há um esperar. De repente, arranca-se o esperar — arranca-se o esperar.

Portanto, penso que nós deveríamos fazer essa reunião com o maior número possível de Parlamentares. Essa é uma pauta que extrapola qualquer concepção partidária. Nós temos Parlamentares de vários partidos, partidos que trabalham com

projetos políticos muito diferentes e que são oposição nos seus projetos políticos, mas que estão coadunados com essa intenção, temos que marcar essa reunião com o Presidente da Casa.

Nós entraremos em recesso, provavelmente, na próxima semana, talvez um pouco antes, mas, antes do recesso, Deputada Rejane Dias e Deputada Tereza Nelma, que são duas guerreiras aqui em defesa dos direitos, precisamos reunir esse amplo número de Parlamentares e conversar com o Presidente da Casa, para que ele tenha o compromisso de fazer andar as proposições. Ao mesmo tempo, acho que vale a pena também ir à ANS, fazer uma reunião com a ANS, para ter um posicionamento desta Casa, um posicionamento amplo, com o maior número possível de Parlamentares e uma profunda diversidade partidária, para que nós possamos eliminar esse processo.

Eu reconheço, de uma forma muito emocionada, a luta, porque houve muita luta. Houve pessoas que se amarraram, se acorrentaram, na frente do STJ, e que mostraram ali a sua luta contra a possibilidade de termos essa decisão, que acabou vindo, pelas asas do desespero, eu diria. As pessoas pensam: *"E agora? Como eu faço para dar continuidade ao tratamento? E agora, como eu faço para que nós possamos ter, enfim, assegurada a possibilidade de manter a esperança viva e de manter a qualidade de vida?"*

Sabem o que significa isso? Significa a sentença tecida como uma opção pelo lucro. Insegurança jurídica? O que é exatamente isso? Qual é a roupa que se põe nesse crime para que ele não pareça tão criminoso e com tanta crueldade? Então, tece-se uma série de roupas que não se sustentam e que não escondem o que nós estamos vivenciando neste momento.

Nós lidamos com isso. Cada um e cada uma de nós tem uma história de uma pessoa próxima, de um parente, cada um e cada uma de nós sabe o que isso significa na concretude da própria vida, não apenas para crianças e para pessoas com deficiência. Sabemos o significado quando há uma nova tecnologia, e é a única chance de se buscar assegurar a vida, e dizem que o plano de saúde não paga. Havia a possibilidade de entrar na justiça e fazer valer a vida, para que o plano de saúde arcasse, e agora não há mais essa possibilidade. Então, é uma sentença que cai, de forma muito concreta, sobre cada um e cada uma de nós.

Por isso, a sugestão é que façamos esse grupo de Parlamentares, que marquemos com o Presidente da Casa e também marquemos com a ANS, para fazermos essa discussão. Sei que agora a ANS se sente, de certa forma, confortável na sua exclusão, através do rol taxativo. Mas acho que temos que buscar todos os caminhos necessários para reverter esse quadro.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Muito obrigada, Deputada Erika Kokay, pelas suas palavras, tão profundas e tão sábias.

V.Exa. é um grande baluarte da causa da pessoa com deficiência. Eu tenho acompanhado aqui a sua luta, que também tanto nos inspira.

Quero cumprimentar a minha querida Rosinha da Adefal, nossa Deputada Federal que esteve aqui no Parlamento e deu uma grande contribuição para as políticas públicas de proteção às pessoas com deficiência. Quero dizer da alegria de tê-la aqui.

Agora, eu concedo a palavra à Sra. Alessandra, Presidente da Associação Famílias de Anjos do Estado de Alagoas, representante das mães do Estado, por 3 minutos.

A SRA. ALESSANDRA HORA DOS SANTOS - Boa tarde a todas, todos e todes.

Eu sou Alessandra Hora e hoje estou como Presidente da Associação Famílias de Anjos do Estado de Alagoas. Prestamos assistência a crianças com a síndrome congênita do zika vírus, crianças com microcefalia. Tenho um neto com microcefalia. Eu trago aqui a voz de 475 crianças do Estado de Alagoas — no total, no Brasil, são 3.645. Temos um grupo de WhatsApp das instituições que prestam assistência a essas crianças no Nordeste.

Nós estamos muito aflitos com tudo isso que está acontecendo. Já tivemos vários relatos de crianças que precisam de *homecare*, e isso está sendo negado pelo plano de saúde. Temos crianças afetadas pelo zika vírus com distrofia muscular, e seu tratamento também está sendo negado. Será que a vida está valendo menos do que o dinheiro? Essas crianças foram vítimas de uma calamidade pública, quando o Estado, o Município e a União não prestaram a assistência devida, e agora as famílias tiram do benefício da criança para pagar um plano de saúde, para suplementar seu tratamento e lhe dar uma qualidade de vida. Nós corremos dia a dia. É uma questão de dias para a sobrevivência. É a sobrevivência! Nós ficamos muito, muito constrangidos com tudo isso que está acontecendo. Escuto vários relatos de mães chorando, me pedindo ajuda.

Não podemos deixar que esse rol continue taxativo. Eu faço um apelo a todos os Deputados para que olhem esse rol, que precisa voltar a ser exemplificativo, e não taxativo como está hoje. Assim, as famílias não têm nem como recorrer.

Nós hoje falamos de vidas. Se a Constituição fala do direito à vida, como é que se está tirando a vida ou o direito de uma pessoa de viver? O nosso futuro, o nosso amanhã são as nossas crianças de hoje.

Era isso que eu queria falar.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Muito obrigada, Sra. Alessandra, por sua participação, por sua contribuição. Com certeza, tem desta Comissão toda a nossa sensibilidade, a nossa solidariedade e, acima de tudo, garra e comprometimento para ajudar vocês.

Agora, eu concedo a palavra à nossa querida Deputada Tereza Nelma, Vice-Presidente desta Comissão, um baluarte na causa da pessoa com deficiência, uma grande amiga.

A SRA. TEREZA NELMA (PSD - AL) - Eu tinha esquecido: sou Vice-Presidente. Fui eleita Vice-Presidente da Comissão dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Recentemente, a minha querida Deputada Rejane Dias, do Piauí, foi nossa Presidente.

Falar neste momento aqui é muito importante para nós. Primeiro, eu quero fazer um registro de um grande movimento que houve em Alagoas sobre o rol taxativo. Foi uma manifestação, como elas diziam, muito pacífica, mas de defesa de direitos. Aqui está um grupo de mães de crianças com espectro autista, como a Cibele, a Ana França, a Michele e a Juni, uma jovem que precisou sair em busca do Relator do Grupo de Trabalho, o Deputado Hiran Gonçalves. Também vou procurá-lo para fazermos uma reunião, a fim de que, juntos, lutemos por mais atendimentos de qualidade para todas aquelas pessoas que mais precisam.

A questão da pessoa com o espectro autista nos chama muito a atenção porque é um complexo. Aí nós precisamos de um atendimento, nós precisamos de especialistas, de profissionais que compreendam, e não temos isso. Os poucos que têm, têm planos, mas os planos não autorizam. Essa é uma angústia de mães que têm dois, três filhos com autismo e vivem numa busca muito grande.

Eu conversava com a Luciana Prudente, e ela me dizia que a ANS liberou agora, com terapias ilimitadas, a fonoaudiologia, a terapia ocupacional, a fisioterapia e a psicologia. Falta a equoterapia, faltam outras terapias e outros atendimentos muito necessários.

A Associação Nacional de Equoterapia — ANDE me procurou solicitando que a equoterapia também entrasse na lista, porque é mais uma terapia complementar. A minha querida Deputada Rejane Dias, que é mãe de uma jovem com autismo lá no Piauí, trava essa luta conosco. E como nós precisamos desse olhar!

Agora eu quero fazer um apelo. Sobre isso eu vou falar com o Deputado Hiran. Eu vou falar agora como usuária, como paciente. Sou uma paciente oncológica, tenho metástase, três focos hoje no meu organismo e faço imunoterapia. A cada 21 dias eu vou para o hospital e fico de 3 horas a 4 horas lá. Hoje mesmo eu estou chegando aqui correndo porque estava no Hospital Sírio-Libanês fazendo ressonância; amanhã, farei exames de sangue; na quinta-feira, farei um PET scan. Essa é a minha rotina. Sexta-feira eu me interno no hospital para receber a imunoterapia através deste cateter. Mas eu só faço isso graças ao plano! Eu fiquei um tanto quanto angustiada, há 15 dias, por essas mulheres, pelos pais, pelas pessoas que são pacientes como eu sou, com medo de não ser autorizado o tratamento. Se meu tratamento não for autorizado, Deputada Rejane, eu não tenho como fazê-lo. Ele é de alto custo, e eu não tenho condições. Mas há outra coisa muito importante: eu quero viver, assim como esses pais, esses pacientes — os pacientes com paralisia cerebral, pais que querem uma melhor qualidade de vida para os filhos ou para eles próprios, as pessoas com AME, as pessoas que têm filhos com autismo. Todos nós queremos viver! E não vai ser um plano que vai nos dizer que já basta. Nós temos, sim, que nos unir, que nos mobilizar, sempre, todo dia e toda hora.

Eu me coloco à disposição junto com a Deputada Rejane e com todas as minhas colegas da Câmara para fazermos uma reunião com o Deputado Hiran Gonçalves. Ele é médico oftalmologista, um homem muito sensível, muito atuante aqui na Câmara. Nós vamos fazer esse apelo. Eu não falo só por mim, eu falo por milhões de brasileiros e brasileiras que precisam de um plano de saúde.

Eu deixo aqui essa grande luta e agradeço por esta oportunidade. O sacrifício dessas mães... Hoje de manhã eu perguntei a uma das mães: "*Quantos anos seu filho tem?*" Ela disse: "*Tem 7 anos*". Eu perguntei: "*E você deixou com quem?*" "*Deixei com minha sogra, mas eu estou preocupada, porque eu nunca me afastei dele durante esses anos todos.*" Todas essas mães que estão aqui pediram um favor a alguém, pediram ao marido, pediram à vizinha, pediram a um parente para ficar com o filho ou a filha para estarem aqui.

Nós precisamos, mães, priorizar; nós precisamos prestigiar essa vinda de vocês. Nós não vamos medir esforços. Sei que vocês já estiveram com o Presidente da Câmara em Alagoas e que ele se comprometeu. Mas outra coisa é estarmos aqui e termos esta reunião, como disse a nossa querida Deputada Erika Kokay.

A luta continua. Luciana Prudente, Jéssica, estamos juntas. Todas vocês podem contar com o nosso compromisso.

Quero parabenizar a minha querida Deputada Rejane Dias, grande parceira de grandes lutas.

Sabem onde nós estávamos antes de chegarmos aqui? Estávamos em outro ato pelo fim da violência contra a mulher, o caso da Dra. Gabriela, aquela Procuradora de São Paulo que apanhou do Procurador, seu colega de trabalho. Também assinamos uma nota de repúdio contra o monstro, o médico anestesista que ontem nos indignou ao sabermos daquela denúncia. Nem na hora do parto nós temos sossego.

Era isto que nós estávamos fazendo, correndo de uma Comissão para outra, mas não poderíamos deixar de estar aqui junto de vocês.

Contem conosco!

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Muito obrigada, minha querida Deputada Tereza. Sempre é muito importante a sua participação pelo seu comprometimento com esta causa há muito. A Deputada Tereza é uma referência para nós na Câmara Federal.

A Deputada Tereza explicou o motivo pelo qual nós tivemos que nos ausentar. Recebemos realmente a Dra. Gabriela Samadello, que foi brutalmente espancada no ambiente de trabalho. Isso nos indignou. É algo inaceitável. Nós não podemos naturalizar esse tipo de violência contra a mulher. A última denúncia, Deputada Tereza, V.Exa. tem razão, foi aquele absurdo que ouvimos daquele médico anestesista com as mães, no momento mais sublime, no momento mais mágico, no momento mais esperado. Uma situação daquela, de denúncia de estupro no centro cirúrgico, é algo inaceitável.

A SRA. TEREZA NELMA (PSD - AL) - Eu vou atrapalhar e quebrar o protocolo, Raquel. Cuidado, não me coloque na lista negra! Raquel é nossa Secretária da Comissão.

Quero dizer que essa nossa querida já deu entrada a um projeto de lei com o nome da Dra. Gabriela. Nós vamos criar a lei com o nome da Gabriela. É como nós dissemos sempre: temos que apoiar umas às outras, cada uma. Nós estamos juntas. Ninguém vai ficar para trás.

Parabéns, amiga, por sua atitude!

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Ninguém vai ficar para trás, exatamente.

Apresentei um projeto de lei para qualificar esse tipo de agressão e mudar o Código Penal. E eu realmente coloquei o nome da Dra. Gabriela.

Vamos voltar aqui ao nosso assunto. Eu sei que muitos já se manifestaram, muitos Parlamentares. Antes da criação desse GT, desse Grupo de trabalho, eu já havia dado entrada a requerimento para realização desta audiência pública para discutir o rol taxativo, essa decisão do STJ. Até mesmo na Comissão de Seguridade Social, nós chegamos a trazer o Diretor-Presidente da ANS — talvez alguém que está aqui hoje tenha estado presente —, para ouvirmos o que a ANS tinha a dizer com relação àquela decisão do STJ, o que ela poderia fazer, dentro das suas próprias possibilidades, uma resolução, alguma coisa que desse luz, que desse um pouco de tranquilidade às mães que já estão com seus filhos em tratamento ou às pessoas que já estão em tratamento, a exemplo da Deputada Tereza. Como foi dito aqui pela Alessandra, ela já recebe as mães dizendo que os planos de saúde estão cortando o atendimento a essas pessoas.

Eu fiquei muito preocupada com isso, bem como a Comissão de Seguridade Social e Família. Nós o ouvimos lá, e ele também reafirmou que não ia mexer com relação aos autistas, que iria continuar com os atendimentos, que não iria haver limite no atendimento às terapias para as pessoas com autismo, mas ficaram de fora os outros, as pessoas com paralisia cerebral, as pessoas com doenças raras, enfim, com outras patologias.

Graças a Deus, o Presidente da Casa teve a iniciativa de criar esse Grupo de Trabalho, Deputada Tereza! Inclusive eu faço parte desse GT. O Deputado Hiran é o Relator desse GT, e o Presidente é o Deputado Cezinha. Lá nós estamos discutindo — já tivemos três reuniões, se eu não me engano —, e cada Parlamentar ficou de apresentar as suas sugestões. Cada um já apresentou, para vermos... A ideia é criarmos mesmo uma legislação específica para isso, um projeto de lei.

Eu sei que há aqui os PDLs para sustar essa resolução da ANS também, mas o Presidente nos disse: "*Olhem, vou dar 10 dias para vocês concluírem esse trabalho e apresentarem esse relatório*". É por isso que nós estamos em uma correria enorme. Mas pensem na complexidade que é mexer com um negócio desses! Você mexe com planos de saúde. São muitas doenças, e há muitas coisas que você tem que levar em consideração. Mas lá é pacificado, entre a maioria dos Parlamentares — podemos dizer entre todos —, que, em primeiro lugar, são as vidas.

O que está em jogo é a vidas das pessoas. O rol taxativo mata. Ele mata! Se as pessoas não tiverem acesso ao tratamento, dependendo do grau da deficiência, elas morrerão. Ouvimos relatos de pessoas que, para respirarem, precisam do equipamento respirador. Por exemplo, o caso que vocês apresentaram do atendimento domiciliar, o *home care*, se ele for retirado — minha gente, pelo amor de Deus! —, além de os pacientes voltarem para casa, imaginem o transtorno que essas famílias terão vivendo dentro do hospital.

Sabemos como o paciente melhora quando vai para o ambiente familiar da casa dele, e melhora de forma significativa. No caso da Luciana, chegamos até a conversar, ela disse: "*Se me tirarem esse equipamento, gente, eu vou morrer. Quem banca esse equipamento para eu poder respirar, o respirador, é o plano de saúde*". Então, olhem só a delicadeza desse tema! É extremamente sensível, muito sensível. E é preciso um olhar muito sensível — um olhar de mãe, com todo o cuidado — sobre esse tema, para que as pessoas que realmente precisam do plano de saúde não possam ter comprometida a própria vida e perdê-la, caso não tenham acesso ao tratamento. Estamos tendo todo o cuidado.

Só para concluir, eu queria aqui reafirmar que nós estamos com muita responsabilidade, mas muita responsabilidade mesmo. Até porque a Deputada Tereza colocou aqui: "*Eu sou mãe da Daniele, que tem uma deficiência grave, que tem autismo, que tem paralisia cerebral. Então, eu sei perfeitamente da importância das terapias na vida da Daniele*". Hoje a Daniele está viva, graças a Deus! Em primeiro lugar: Deus. Em segundo lugar, o tratamento a que ela tem acesso. Se ela não tivesse tratamento e essas terapias — meu Deus do céu! — ela teria regredido muito.

Deputada Tereza, imagine quem já está na fase de tratamento e não tem mais acesso ao tratamento? Nesse caso, você sabe, regride e atrofia.

Portanto, só queria reafirmar o nosso compromisso com o grupo de trabalho aqui na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência de não fazermos nada que possa prejudicar ainda mais as pessoas com deficiência. Até porque, se isso acontecer, eu serei a primeira a me retirar do GT, eu vou dizer: "*Eu me retiro, eu não vou fazer parte, porque não tem como*". Mas eu não vejo esse sentimento no GT, todos que estão lá, até agora, têm se debruçado muito sobre o tema para apresentar o melhor texto no prazo que foi dado pelo Presidente da Casa, de 10 dias. E nós estamos correndo.

Era isso que queria dizer.

Concedo a palavra agora à Deputada Tereza Nelma.

A SRA. TEREZA NELMA (PSD - AL) - Gente, isso que a Deputada Rejane colocou é a pura verdade. Há um comprometimento muito grande desse grupo: são pais, são pessoas comprometidas com essa questão da saúde.

Eu fiquei tão ansiosa para chegar aqui que corri e me esqueci de dizer que também apresentei à Câmara o PL 1.627/2022, que altera a Lei nº 9.656/98, para dispor sobre o rol de procedimentos em saúde complementar. Cada vez que há um diagnóstico de doença, recorremos ao plano de saúde com ansiedade muito grande para viver. E ficamos lá discutindo números, valores, cifras. Isso é muito contraditório com o sentimento que temos ali.

Então, eu agradeço e quero dizer-lhes desse compromisso. Estamos todos juntos nessa luta e vigilantes sempre!

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Querida Deputada Tereza, mais uma vez, muito obrigada.

Agora vamos para as considerações finais, amiga.

Não havendo mais inscritos, passarei a palavra aos palestrantes, para que façam as suas considerações finais por 3 minutos.

Tem a palavra o Sr. Claudio de Castro Panoeiro. O tempo do senhor é de 3 minutos.

Muito obrigada, Dr. Claudio, pela sua participação aqui nesta audiência pública.

O SR. CLAUDIO DE CASTRO PANOEIRO - Deputada, muito obrigado. Nós é que agradecemos a participação e as contribuições que ouvimos, especialmente a da criação do grupo de trabalho.

Eu deixaria aqui duas considerações importantes. A primeira é que nós seguimos acompanhando essa questão de perto nas três frentes: o diálogo com a ANS, as iniciativas do Parlamento, e o acompanhamento das ações que tramitam no Supremo.

Há apenas uma dúvida que eu gostaria de esclarecer, veio com a manifestação do CONADE, especificamente da FEBRARARAS, que representa uma série de entidades de pessoas com doenças raras. Nesse grupo de trabalho da Câmara dos Deputados existe alguma oportunidade de manifestação de entidades como a FEBRARARAS, representando o CONADE, as pessoas com deficiência e com doenças raras? Eles me pediram para trazer essa demanda para a senhora, se houver espaço para participação, eles gostariam de acudir alguma reunião ou de ter acesso a algum dos membros do GT para também contribuírem na construção de textos que possam enfrentar essa questão.

Fica então o meu agradecimento e esse questionamento final.

Muito obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Eu teria que consultar, Dr. Claudio, o Presidente do GT, Deputado Cezinha. Eu teria que ver isso e depois eu poderia retornar para... Não sei para quem eu retornaria.

O SR. CLAUDIO DE CASTRO PANOEIRO - Pode ser para mim.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Está bem. Eu retorno para o senhor.

O SR. CLAUDIO DE CASTRO PANOEIRO - Obrigado, Deputada.

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

Agora eu concedo a palavra à Sra. Andréa Werner, que terá o tempo de 3 minutos.

A SRA. ANDRÉA WERNER - Primeiramente, eu queria agradecer a participação.

Deputada Tereza, obrigada por acolher a Junny, nossa Coordenadora do Instituto Lagarta Vira Pupa lá em Alagoas.

Eu sou uma das mães que se acorrentou na frente do STJ. Eu sou só uma, mas foram muitas, inclusive houve gente que dormiu lá no STJ na última noite e que levou jato de água fria. Foram muitos ativistas e houve manifestações no Brasil inteiro. Nós nos sentimos como se estivéssemos no 7 a 1 da Alemanha, quando veio aquele resultado do julgamento do STJ, e nós choramos muito lá na porta, juntas, porque já começamos a ver advogados de planos de saúde peticionando para derrubar a liminar.

Deputada Tereza, há uma pessoa muito próxima da minha família que também está com um câncer muito agressivo. O médico receitou a imunoterapia, só que o plano dela não cobria. Ela só está com a imunoterapia porque judicializou, pois a imunoterapia não está no rol da ANS. A sorte dela é que ela fez um acordo com o plano, que decidiu que isso iria transitar em julgado, porque agora o plano poderia derrubar a liminar dela e ela não teria mais a imunoterapia. Então, quando falamos que o rol taxativo mata, ele mata mesmo.

E eu me senti pessoalmente insultada quando vi que a sociedade civil não estava tendo acesso ao grupo de trabalho, mas o Presidente da ANS estava. E quando a ANS começou a enfiar coisas dentro do rol, nossa sensação era de que havia uma tentativa de desmobilizar toda a mobilização que estávamos fazendo no Brasil inteiro de comprar pais e mães: *"Olha, estamos dando a terapia dos seus filhos. Então, agora sosseguem o facho aí e parem de nos cobrar coisas"*.

E começou a dar um medo real do que iria sair desse grupo de trabalho. Por mais que tenhamos ali Deputados e Deputadas que estão brigando por nós, esse resultado final vai passar pela mão do Deputado Hiran, que é o Relator.

Então, estamos aqui de novo esperando e contando com os nossos Deputados e Deputadas que estão do nosso lado, porque são muitas famílias, são milhões de famílias no Brasil inteiro que dependem desse rol. E ninguém está pedindo nada de graça. As pessoas estão pagando planos de saúde caros. Inclusive, este ano houve aumento recorde do preço dos planos de saúde autorizado pela ANS, parece que foi historicamente o maior aumento. As pessoas só querem aquilo pelo qual estão pagando. E não queremos ver o SUS colapsar ao ter que atender a toda aquela demanda que os planos de saúde não vão querer atender. Eles querem ter o lucro para eles e querem que o prejuízo vá para o SUS.

Há uma série de injustiças e ilegalidades que não queremos ver acontecer. E queremos que esta Casa, que representa o povo, ajude a resolver isso.

Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Eu que agradeço, Andréa. Muito obrigada pela sua participação. Pode ficar na certeza de que estamos lá com as melhores intenções. Temos uma responsabilidade muito grande com vocês, realmente. Parabéns pela luta!

Agora eu concedo a palavra à Sra. Luciana Prudente, que dispõe de 3 minutos.

A SRA. LUCIANA PRUDENTE - Primeiramente, eu gostaria de agradecer à Deputada.

Eu quero acrescentar ao que a colega de Alagoas falou, porque isso é muito importante, que nas famílias com portadores de paralisia cerebral a maioria das mães e das crianças não tiveram um pré-natal muito bem feito. A maioria das causas é a hipóxia neonatal, a falta de oxigenação intrauterina ou ao nascer. Essas mães, em sua maioria, recebem BPC (Benefício de Prestação Continuada) e dependem dessa ajuda. Elas pagam plano de saúde com uma dificuldade extrema, porque, pelo menos, em Goiás — isso eu posso falar com propriedade —, nós temos na fila da APAE mais de 300 crianças e na fila da Pestalozzi em torno de 200 crianças. Sei desses dados em Goiás porque as mães me fazem pedido e eu ligo para saber. Elas pagam plano de saúde, com dificuldade, para aquela criança com deficiência, aquele filho, pensando: *"Eu vou pagar para que a minha filha, ou o meu filho, tenha direito às melhores terapias e aos melhores tratamentos que poderia ter"*. Então, quando corta-se aquilo é de chorar.

Muitas dessas crianças dependem de *home care*. Criança com paralisia cerebral depende de traqueostomia para se alimentar, comer, beber, para o básico. Então, é para a manutenção da vida. E como se tira isso do dia para a noite? Porque é para hoje, não dá para ser para amanhã.

Acrescentando ainda ao que ela colocou, que achei muito importante, realmente, a nossa preocupação é extrema com essas famílias que estão com crianças em *home care* e que podem perder o *home care* a qualquer momento. Queremos que isso seja resolvido o quanto antes. O que pedimos é consciência a favor da manutenção da vida.

Agradeço.

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

É isto mesmo, é a favor da vida. Temos que trabalhar sempre com esta visão: a vida das pessoas em primeiro lugar. Muito obrigada, mais uma vez. Sua participação, com certeza, sempre é muito importante. Eu já a conheço das nossas conversas aqui na Câmara e sei da sua garra e determinação, Luciana. Parabéns!

Agora concedo a palavra ao Sr. Eneas Romero de Vasconcelos, que dispõe de 3 minutos.

O SR. ENEAS ROMERO DE VASCONCELOS - Boa noite, Deputada. Boa noite, Sras. e Srs. Deputados.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Boa noite.

O SR. ENEAS ROMERO DE VASCONCELOS - Os argumentos aqui expostos são unânimes. O que essa decisão do STJ fez foi colocar todos os usuários de plano, especialmente idosos, pessoas com deficiência, pessoas com doenças graves em uma situação de precariedade, com risco de perderem inclusive uma liminar já existente, uma decisão judicial em uma sentença que pode ser revista. Essa precariedade acarreta dano psicológico e também o risco concreto de perda de um direito já assegurado.

Além disso, essa mudança na jurisprudência coloca o consumidor, agora, como parte vulnerável. O que o Código de Defesa do Consumidor garante é o contrário, mas, agora, é o consumidor que tem que provar as hipóteses excepcionais do rol taxativo mitigado. Então, o ônus, que já era grande, da doença, do sofrimento, agora aumenta porque quem tem que provar é quem já está sofrendo, e não as grandes operadoras, que aumentaram o lucro.

Essa decisão vem no pior momento possível, depois de 2 anos de pandemia, quando as pessoas tiveram que adiar o tratamento, tiveram interrupção por conta da pandemia. Há uma demanda represada e agora elas correm o risco de perder — e algumas pessoas já estão perdendo — um direito que já vinha sendo assegurado.

Então, é necessário que a Câmara dos Deputados, o Senado e o Supremo Tribunal Federal decidam o quanto antes em favor do direito das pessoas com deficiência, dos idosos e dos usuários de plano, que são a parte frágil nessa relação. Ouvimos muitos relatos de famílias, e esses relatos, na verdade, são de pessoas em sofrimento. É a vida de pessoas que têm a saúde afetada.

É importante que o Parlamento encontre uma solução, e logo, porque, no momento em que estamos aqui debatendo surgem novas pessoas que não estão tendo os seus direitos assegurados.

Acima da lei, nós temos a Constituição. Eu acredito que o Supremo Tribunal Federal também deve rever essa decisão. Mas, antes do Supremo, nós temos o Congresso Nacional, que tem legitimidade plena para analisar essas questões.

Eu queria finalizar lembrando que causam grande perplexidade essas decisões da ANS que vieram, e são importantes, ampliando o rol de atendimento, mas são decisões que já poderiam ter sido tomadas há anos. Daí a pergunta: por que só tomaram essas decisões agora? Quer dizer que antes não era obrigatório o atendimento, a pessoa tinha que procurar o direito na Justiça, e agora passou a ser? Então, eles estão decidindo por quê, por *lobby* político, por outros critérios que não técnicos? Se havia o direito, já era para ter sido reconhecido antes.

Precisamos repensar isso. É importante que o Parlamento cumpra o seu papel de defender o direito das pessoas mais vulneráveis.

A SRA. PRESIDENTE (Rejane Dias. PT - PI) - Muito obrigada, Dr. Eneas, pela sua participação.

Eu só queria explicar a situação aqui rapidamente, porque a dinâmica no Parlamento é muito corrida. Eu vou ter que registrar a minha presença e votar.

Então, já concedo a palavra à Sra. Jéssica Hellen dos Santos Borges para fazer suas considerações finais. Logo em seguida, o Sr. Mauro Eduardo Cardoso e Silva terá a palavra para suas considerações finais também. Vou me ausentar neste momento e depois voltarei.

Jéssica, a senhora tem a palavra.

A SRA. JÉSSICA HELLEN DOS SANTOS BORGES - Quero reiterar a fala da minha amiga Luciana Trindade, uma mulher com deficiência que precisa de um aparelho BIPAP para respirar e viver. Ela disse, olhando nos olhos do Presidente Arthur Lira, na última reunião, que nós não temos 90 dias. Ainda que o assunto seja complexo, não temos mais 10 dias, porque o pedido deles foi para esperarmos 10 dias por uma resposta e esse pedido se encerra amanhã. Estamos vendo que a coisa está caminhando para uma não resposta neste momento.

A saúde tem pressa. A saúde não é um benefício, é um direito. As nossas vidas não são negociáveis.

O Deputado Hiran disse que é pró-vida, e quem é pró-vida é pró-rol exemplificativo.

Obrigada.

O SR. MAURO EDUARDO CARDOSO E SILVA - Como a Deputada teve que sair, farei as minhas considerações finais agora.

Quero parabenizar, mais uma vez, a Deputada pela iniciativa e pedir urgência para uma solução imediata, porque, a cada dia, nós perdemos vidas. Há muitas pessoas que dependem de atendimento *home care* e de equipamentos necessários para continuarem no seio familiar e na sociedade. Sem esses equipamentos, na maioria das vezes, as famílias perdem seus entes queridos.

Então, é necessário haver uma solução imediata para não perdermos mais vidas, para que a vida das pessoas com deficiência seja preservada e para que a vida dos seus familiares também seja preservada. Eu me refiro aos familiares porque isso afeta não só a pessoa com deficiência, como também a família e os amigos. Quando a mãe contrata um plano de saúde, tem a esperança de obter atendimento. A maioria das famílias dos deficientes recebe o BPC, que é de 1 salário mínimo, ou seja, 50% do que recebem vai para o plano de saúde, na confiança de obterem um tratamento conforme prescrição para o seu filho e na maioria das vezes esse tratamento não acontece. Isso é de cortar o coração, é algo sem explicação.

As minhas considerações finais são no sentido de obter uma solução imediata para não perdermos mais vidas de pessoas que precisam de atendimento e de tratamento prescrito pelos médicos, e agora, com essa decisão do STJ, no dia 8, essas pessoas estão sendo penalizadas com a vida.

Muito obrigado. Parabéns a todos!

Que Deus nos abençoe!

(A reunião não foi encerrada formalmente.)