



DEPARTAMENTO DE TAQUIGRAFIA, REVISÃO E REDAÇÃO

NÚCLEO DE REDAÇÃO FINAL EM COMISSÕES

TEXTO COM REDAÇÃO FINAL

Versão para registro histórico

Não passível de alteração

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA			
EVENTO: Audiência Pública	REUNIÃO Nº: 1780/17	DATA: 22/11/2017	
LOCAL: Plenário 13 das Comissões	INÍCIO: 15h12min	TÉRMINO: 17h58min	PÁGINAS: 52

DEPOENTE/CONVIDADO - QUALIFICAÇÃO

ANTOINE DAHER - Presidente da Casa Hunter.
REGINA PRÓSPERO - Presidente do Instituto Vidas Raras.
CAROLINA ANGELICA MOREIRA SANCHEZ GOMES - Diretora de Políticas Temáticas da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência.
ADRIANE MEDEIROS MELO - Assessora da Secretaria de Tecnologia da Informação e Comunicação do Ministério do Planejamento, Desenvolvimento e Gestão.
EDUARDO DAVID GOMES DE SOUSA - Coordenador-Geral de Atenção Especializada do Ministério da Saúde.
EMMANUEL DE OLIVEIRA CARNEIRO - Coordenador-Geral do Componente Especializado de Assistência Farmacêutica do Ministério da Saúde.

SUMÁRIO

Discussão sobre as possibilidades e mecanismos para credenciamento, cadastramento e monitoramento das pessoas com doenças raras, mediante a identificação civil nacional.

OBSERVAÇÕES

Houve exibição de imagens.
A reunião foi suspensa e reaberta.
Há palavras ou expressões ininteligíveis.
Houve intervenção inaudível.
Há orador não identificado em breve intervenção.



O SR. PRESIDENTE (Deputado Eduardo Barbosa) - Declaro abertos os trabalhos da presente audiência, convocada em razão da aprovação do Requerimento nº 139, de 2017, de autoria dos Deputados Eduardo Barbosa — que sou eu —, Mara Gabrilli e Julio Lopes.

Informo a todos os presentes que este Plenário 13 está equipado com tecnologias que conferem acessibilidade tais como aro magnético, Bluetooth e sistema FM para usuários de aparelhos auditivos. Além disso, há serviço de intérprete de LIBRAS.

Convido para tomar assento à mesa Eduardo David Gomes de Sousa, Coordenador-Geral de Atenção Especializada do Ministério da Saúde e meu xará; Emmanuel de Oliveira Carneiro, Coordenador-Geral do Componente Especializado de Assistência Farmacêutica do Ministério da Saúde; Adriane Medeiros Melo, Assessora da Secretaria de Tecnologia da Informação e Comunicação do Ministério do Planejamento, Desenvolvimento e Gestão; e Carolina Angelica Moreira Sanchez Gomes, Diretora de Políticas Temáticas da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

É Carol para os íntimos, não é, Carol? Nós temos liberdade de brincar porque nós já nos conhecemos há 30 anos. Então, podemos falar assim, não é, Carol? São só três décadas.

E nós contamos também com a presença do Sr. Antoine Daher, Presidente da Casa Hunter. Caberemos nós todos aqui. Aqui é igual coração de mãe. Damos um jeito. E também contamos com a presença da Sra. Regina Próspero, do Instituto Vidas Raras.

Esta audiência pública, a todos que estão aqui presentes neste plenário e aos que a estão assistindo também, foi provocada justamente porque nós estamos tendo a possibilidade de trabalharmos no indicativo de que será instituída no Brasil a Identificação Civil Nacional, que tem como um dos protagonistas o Deputado Julio Lopes, que nos procurou — por mim e pela Deputada Mara Gabrilli — no sentido de tentar já discutir, a partir da Identificação Civil Nacional, uma possibilidade de agregar às informações dessa identidade dados de um grupo de brasileiros. A Lei Brasileira de Inclusão já prevê a possibilidade de um cadastro da pessoa com deficiência. O próprio Governo, coordenado pela Secretaria Nacional de Promoção



dos Direitos da Pessoa com Deficiência, tem debatido, aprofundado e discutido como seria feito esse cadastro, qual seria a metodologia utilizada.

Houve uma reunião prévia — da qual a Carol participou —, inclusive com o Deputado Julio Lopes, em que ele nos trouxe toda a articulação feita junto ao Ministério do Planejamento e também ao Ministério da Saúde, querendo ouvir de todos nós se achávamos interessante já haver dentro desse documento uma possibilidade de identificação com dados e informações sobre as pessoas com deficiência. A Carol, naquele momento, ouvindo atentamente a proposição, já sabendo de algumas discussões internas do Governo, viu com muito bons olhos essa possibilidade de podermos convergir essas duas demandas, essas duas questões que precisariam realmente ser materializadas em uma proposta. A Identidade Civil Nacional teria a possibilidade de antecipar a possibilidade do cadastro.

Guardaríamos aquelas características com que sempre nos preocupamos. No caso do Cadastro da Pessoa com Deficiência, seria a preservação dessa pessoa, desse cidadão com informações que venham para facilitar e não para um processo de rótulos ou identificação a partir da deficiência, mas para facilitar de alguma forma a proposta de planejamento de políticas públicas, que é o objetivo do Cadastro da Pessoa com Deficiência, previsto na LBI.

Nós entendemos que há muitas demandas — aqui nesta Casa também — em relação a uma forma de coleta de informações sobre as pessoas. Surgiu uma ideia das doenças raras, que são um grupo que já estava trabalhando por um processo de identificação dessas pessoas País afora. Talvez nós pudéssemos também já experimentar um primeiro grupo, já identificado como importante para o planejamento da política, principalmente na questão do Ministério da Saúde.

Então, decidimos fazer esta audiência pública no âmbito da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência porque, a partir da visibilidade dessa proposta dentro da Comissão, nós poderemos criar interlocuções posteriores com os diversos segmentos da sociedade civil que representam as pessoas com deficiência. É um assunto que está muito afeto aos interesses deles, principalmente na forma de como fazer esse cadastro.



Sendo assim, nós identificamos todos os protagonistas do debate interno do Governo, através da indicação do Deputado Julio Lopes e também das instituições interessadas, e vamos agora fazer esta audiência.

Cada expositor terá 15 minutos. Vamos depois abrir para algum tipo de interpelação, se houver Parlamentares ou algum membro da sociedade civil que queira fazê-lo.

É importante que todos saibam que esta reunião está sendo gravada. É fundamental que falemos ao microfone, já se identificando para efeitos da gravação. A partir também da gravação, haverá condições de o público fora da Casa, em todo o Brasil, poder também acessar as informações desta audiência pública.

Vamos começar. Os senhores têm alguma preferência ou posso ir pela ordem aqui definida? Na lógica de raciocínio dos senhores, seria bom começar por alguém para haver uma sequência? *(Pausa.)*

A minha ordem seria Antoine, Regina, Carol, Adriane, Eduardo e por último o Emmanuel, que vai dar a solução para todos os problemas que forem identificados aqui.

O SR. EMMANUEL DE OLIVEIRA CARNEIRO - Vamos tentar.

O SR. PRESIDENTE (Deputado Eduardo Barbosa) - Que assim seja? Então vamos juntos.

Tem a palavra Antoine Daher, por 15 minutos.

Ali há um marcador de tempo, para que possa se organizar com o tempo.

O SR. ANTOINE DAHER - Boa tarde a todos. É um prazer estar aqui com todos os senhores.

Agradeço muito a iniciativa. Eu acho que é muito importante cada vez mais avançarmos neste tema tão importante para todos os pacientes com doenças raras.

(Segue-se exibição de imagens.)

Hoje nós vamos falar um pouco sobre a possibilidade de termos um Cartão Nacional de Identificação referente às doenças raras e sobre a visão do paciente.

Como todo mundo sabe, a incidência das doenças raras no Brasil é de 1,3 a cada 2 mil habitantes. Em torno de 13 milhões de pacientes sofrem algum tipo de doença rara, e 80% das doenças raras são de origem genética. Então, os sinais e sintomas são permanentes e progressivos, na maioria com comprometimento



significativo da qualidade de vida. Elas são de graves a muito graves, crônicas, frequentemente degenerativas e com risco de morte. Mais de 50% das doenças raras têm início na infância. Lembro que 30% das crianças acometidas com doenças raras não conseguem chegar aos 5 anos de idade. Os quadros clínicos das doenças raras são confundidos pelos médicos devido à falta de conhecimento sobre essas patologias. A falta de conhecimento do médico e de outros profissionais de saúde também atrasa o diagnóstico, ou ocorre um erro de diagnóstico. Normalmente, a média de diagnóstico para uma doença rara é de 7 a 10 anos. A criança passa, às vezes, por 20 cirurgias, e não se consegue identificar o diagnóstico verdadeiro. No Brasil, existe uma imensa dificuldade de se encontrar médicos que tenham interesse de tratar esses tipos de pacientes.

Viver com uma doença rara não é fácil. Há falta de informação sobre a doença e sobre como conseguir ajuda. Há falta de encaminhamento a profissionais qualificados, falta de acesso ao diagnóstico correto, atraso excessivo, resultando muitas vezes em tratamento inadequado.

A qualidade de vida é frequentemente comprometida pela falta ou perda de autonomia.

O sofrimento dos pacientes e de suas famílias é agravado pelo desespero psicológico, pela falta de esperança de tratamento e pela ausência de suporte prático na vida diária.

Há doenças incuráveis, muitas sem tratamentos efetivos. Em alguns casos, o tratamento dos sintomas melhora a qualidade de vida desses pacientes.

As doenças raras são muito difíceis de se manejar. Famílias têm enormes dificuldades em encontrar acompanhamento e tratamento adequados.

As doenças raras trazem consequências sociais, com implicação em todas as áreas da vida, como escola, trabalho, lazer ou vida afetiva. Pode ocorrer exclusão social e até o isolamento total do paciente.

Por tudo isso, nós precisamos ter um cartão de identificação civil nacional desses pacientes, o que passa por credenciamento, cadastramento e monitoramento das pessoas, para ter um diagnóstico eficaz, efetivo, com acompanhamento correto, tratamento multidisciplinar, tratamento medicamentoso,



interação entre todos os atores do processo. É preciso, ainda, ter agilidade para solucionar problemas e entraves.

Então, para que seja feito esse cartão, primeiro vem o credenciamento, depois o cadastramento e, por fim, o monitoramento.

Mostro aqui a vocês o modelo que já funciona em Portugal. É um *benchmark* com Portugal.

É chamado Cartão da Pessoa com Doença Rara e já está disponível desde 29 de agosto 2014.

A Direção-Geral da Saúde lançou um cartão para facilitar o tratamento de pessoas com doenças raras. O utente deve solicitá-lo ao seu especialista.

Lá em Portugal temos em torno de 800 mil pessoas portadoras de doenças raras. São problemas de saúde crônicos, alguns casos graves, por vezes, de doenças degenerativas, com grande impacto na qualidade de vida.

Assim como acontece no Brasil, também ocorre em Portugal de haver falta de conhecimento e, tendo isto em conta, a Direção-Geral de Saúde — DGS decidiu criar esse cartão, para poder identificar as pessoas.

Com esse cartão, ela protege o utente, indica qual é a sua doença e faz também um encaminhamento para o centro de referência especializado, que normalmente é indicado no cartão.

Como pedir o cartão lá? O utente tem que ir a uma consulta com o especialista que o acompanha. Esse médico é que requisita o cartão através da plataforma de dados da saúde.

Trata-se de um pedido *on-line*, em que são preenchidas as informações que constarão no cartão — nome completo do utente; número do utente no Serviço Nacional de Saúde; nome de especialista que segue o caso e que deve ser contactado em caso de urgência — porque doenças raras têm que ter aquele especialista, aquele médico que entende da condição daquele paciente; nome da unidade de saúde que acompanha o utente, que emitiu o cartão e que deve ser conectada se forem necessárias as indicações de assistência; referência da doença rara associada, que pode ser também aqui identificada pelo CID de cada doença; cuidados pré-hospitalares e hospitalares de urgência.



Efetuada o pedido, o médico entrega um código de ativação para ser introduzido no Portal do Utente. Ao fazê-lo, o paciente dá seu consentimento.

Informada a emissão, o cartão é enviado, depois, à casa do paciente.

Esse é o modelo que existe hoje em Portugal. É claro que nós podemos ver a necessidade brasileira — se é parecida, se é um pouco diferente — e adaptá-lo à nossa necessidade. Como funciona lá, pode também funcionar aqui.

Então, esse é o modelo do cartão. Vem desse jeito: nome do titular; centro de referência; hospital ou serviço que fez o atendimento; o médico responsável; e a doença rara associada ou o CID da doença. E, atrás do cartão, vêm os cuidados pré-hospitalares de urgência, de emergência a que precisa esse paciente ser encaminhado.

Onde cadastrar, credenciar e monitorar? Nós temos hoje 7 centros de referência credenciados pelo Ministério da Saúde. No meu modo de ver, isso tem que ser feito por esses centros de referência.

É claro que nós temos necessidade de cadastrar mais, de credenciar mais, especialmente nas capitais, para poder facilitar o acesso da população a esses centros credenciados.

A Identificação Civil Nacional vai prever a inclusão nacional de todos os pacientes portadores de doenças raras; o número do cadastro para identificação; o local de tratamento; o centro de referência ao de apoio; e o nome do médico.

A meu ver, esses são os direitos dos pacientes com doenças raras: na Seção 1 do cartão nós podemos colocar a identificação pelo médico assistente do nome do paciente e da senha para entrar no sistema *on-line*; na Seção 2, os dados do paciente, diagnóstico, exames, etc.; na Seção 3, especialidades médicas e multidisciplinares, porque ele precisa de uma equipe multidisciplinar, normalmente necessária ao tratamento; na Seção 4, dados para acompanhamento do tratamento e monitoramento.

Então, seria um sistema interligado com Ministério da Saúde, os centros de referência de doenças raras e os centros de tratamentos e apoio.

Essa é a proposta.

Muito obrigado.



O SR. PRESIDENTE (Deputado Eduardo Barbosa) - Nós que agradecemos, Antoine. Obrigado pela forma didática e sintética de sua apresentação. Parabéns!

Vamos passar a palavra agora à Regina Próspero, do Instituto Vidas Raras.

A SRA. REGINA PRÓSPERO - Boa tarde.

Obrigada pelo convite.

Quero agradecer a todos da Mesa por estarem presentes, tendo em vista a relevância do tema.

O cadastro de paciente é um assunto nos preocupa muito e também é de extrema necessidade e também de extrema necessidade para que nós possamos ter condições de identificar quantos pacientes realmente existem no Brasil de cada patologia, porque hoje tudo é feito na base da estatística, e a estatística, para nós, é muito falha, visto que tudo é feito com dados da Organização Mundial da Saúde e, por várias vezes, nós já tivemos embates com o Ministério da Saúde por causa de dados que não eram nada precisos e muito longe da realidade.

Eu tenho que parabenizar o Antoine pela apresentação. O Instituto Vida Raras tem uma parceria muito grande com a Raríssimas, de Portugal, e tudo que foi dito vem bem ao encontro do modelo que podemos apresentar aqui no Brasil, até por conta da língua. Em muitas coisas Portugal já está um pouco mais adiante. Inclusive, muito do que foi colocado na Portaria nº 199, de 2014, veio de lá, e eu acho que podemos inclusive pegar parte do que foi mostrado aqui como um modelo a ser seguido.

Algumas associações nos ligaram e pediram para manifestarmos algumas angústias e alguns medos que eles têm. Por exemplo: quem vai ser esses dados na plataforma? Qual será essa plataforma? Essa plataforma virá das instituições médicas, das associações de pacientes? Como vai ser o sigilo dessas informações? Quem vai monitorar todas essas informações? Como vai ser a inserção desses dados?

Essas são dúvidas que as associações apresentam. Elas estão preocupadas, porque os nossos cadastros são sigilosos. O meu banco de dados hoje compreende quase 3 mil pacientes e é baseado em sigilo. Então, como essas informações vão ser inseridas no sistema?



Em contrapartida, elas têm que ser inseridas no sistema. Senão, como nós vamos identificar os nossos pacientes, como nós vamos quantificar as doenças que existem hoje Brasil e quantas pessoas realmente existem com cada doença?

O cadastro único, pelo que eu li, é bastante interessante, e eu acho que tem que ter alguma coisa que chame a atenção para a situação do paciente brasileiro ali.

Uma das reclamações que eu tenho, Deputado — e talvez essa seja uma coisa que os senhores podem também fazer — é que, quando ocorreu o cadastramento do IBGE, eu ansiei para que ele viesse na minha casa, para que ele colocasse o meu filho no cadastro. Não fui perguntada, em nenhum momento, se eu tinha um deficiente na minha casa. Quando ele terminou de fazer a pesquisa, eu perguntei: *“Você não vai perguntar para mim se eu tenho um deficiente em casa?”* Ele disse: *“Não. É aleatório, e o da senhora não é o que preenche o cadastro para deficiente”*.

Então, eu vi que ali o IBGE falhou. Nós estamos já quase na iminência de 2020, momento de se fazer outro censo, e essa é das umas coisas que também poderíamos colocar.

Há algumas dúvidas que eu gostaria de passar.

Eu vi que o senhor está anotando, e isso vai ser muito bom.

O SR. PRESIDENTE (Deputado Eduardo Barbosa) - Eu vou cometer um ato de indelicadeza com os senhores, mas eu tenho que suspender a reunião por 2 minutos, que é o tempo de eu ir ao plenário votar e retornar para cá.

Eu não tenho outro Parlamentar para me render aqui na Presidência, mas o que mais me interessa também é ouvi-los. Eu quero ouvir os pontos. Então, eu vou suspender a reunião por 2 minutos. É vapt-vupt, mas eu tenho que ir votar.

Está bem? Vocês me desculpem.

(A reunião é suspensa.)

A SRA. PRESIDENTA (Deputada Mara Gabrilli) - Declaro reaberta a reunião.
Com a palavra Regina Próspero.

A SRA. REGINA PRÓSPERO - Bom, eu parei no Censo.

Eu reclamei, Deputada Mara, que eu ansiei pelo dia em que o Censo foi à minha casa pegar informações para o IBGE, mas ele não me fez a pergunta-chave:



“Você tem um filho com deficiência em casa?” Eu questionei isso ao rapaz, e ele respondeu que o meu questionário não tinha essa pergunta.

Eu fiquei muito desolada, porque foi um Censo falho. Em quantas casas ele passou e não colheu justamente a informação relevante para isso que nós estamos fazendo aqui? Essa é uma das coisas que têm que ser mudadas.

Volto à parte do sigilo e das dúvidas das associações de pacientes, inclusive a minha, pergunto: quais informações devem ser coletadas dos pacientes raros para ajudar a melhorar o atendimento no Sistema Único de Saúde? Como serão coletadas essas informações para fazer o cadastramento desses pacientes raros? Quem irá coletar as informações? Quais critérios devem ser adotados para que as informações cheguem ao seu destino — que é a base do nosso projeto — e não fiquem no meio do caminho? Como será o sigilo da informação? Quem ficará responsável por isso? Quem irá monitorar se realmente está ocorrendo esse sigilo na informação?

O que dizer do atendimento qualificado e especializado pelo Ministério da Saúde? É possível detalhar quais atendimentos o Ministério terá que contemplar? Não seria interessante criar um grupo de trabalho para debater melhor esse assunto, até chegar ao ponto de criar dentro do Ministério da Saúde um departamento voltado exclusivamente para pessoas com doenças raras? Hoje, isso não existe. Nós temos a Secretaria Nacional da Pessoa com Deficiência, que nos acolhe bastante, e nós somos muito gratos a ela, mas não existe um local para doente raro. Não seria o momento de pensar nisso? Não falo numa secretaria — eu não entendo muito desse tipo de divisão na estrutura administrativa —, mas num local voltado exclusivamente para esse tipo de demanda dos raros.

Eu não vou me alongar mais, porque o Antoine já disse boa parte do que eu iria dizer e estou ansiando pelas respostas que virão.

Então, eu agradeço muito o tempo que me foi concedido.

Estou à disposição.

Obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Deputado Eduardo Barbosa) - Regina, eu lhe agradeço e lhe peço desculpas por ter interrompido seu raciocínio.



Tanto você quanto o Antoine mostraram um quadro muito rico sobre como se vai proceder em relação à qualidade dessas informações. Eu acredito que nossos convidados do Governo, a partir dessas indagações, não só terão algo a responder, mas também nos darão a possibilidade de fazer um debate sobre aquilo que está pensado e que pode evoluir.

Passo a palavra à Carolina Angélica Moreira Sanchez Gomes, que representa a Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, por 15 minutos.

A SRA. CAROLINA ANGÉLICA MOREIRA SANCHEZ GOMES - Obrigada, Deputado.

Esse negócio de dizer que nos conhecemos há 30 anos nos deixa mais velhos, eu e o senhor. *(Risos.)*

A luta é grande.

O SR. PRESIDENTE (Deputado Eduardo Barbosa) - Hoje eles me chamaram para presidir uma Comissão porque eu era o mais velho, você acredita? Aí eu quis que a Presidente esclarecesse: mais velho em quê? Ela disse que era em mandatos. Menos mal; não era idade o critério.

A SRA. CAROLINA ANGÉLICA MOREIRA SANCHEZ GOMES - Isso mostra que nossa luta é muito antiga.

Bom dia a vocês.

Em primeiro lugar, é um prazer estar aqui novamente. Esta Casa nos brinda com uma série de estudos e informações muito importantes. Agradeço ao senhor e cumprimento meus colegas de Mesa.

Eu queria falar um pouquinho do Cadastro-Inclusão, para tentarmos entender e vislumbrar esse cadastramento e o que eu imagino que o Ministério da Saúde fará.

(Segue-se exibição de imagens.)

Começo a falar da grande Lei Brasileira de Inclusão, que nos traz uma nova concepção de pessoa com deficiência, que é aquela que tem um *“impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”* (art. 2º).

E eu já vou dizer por que a nossa Secretaria tem a obrigação e está se envolvendo com doenças raras. Não é porque eu tenho uma doença rara; mas



porque nós entendemos que, se a pessoa tem um impedimento que obstrua a sua participação — e isso ocorre com a grande maioria das pessoas com doenças —, se ela já não é, em algum momento será uma pessoa com deficiência e tem, por si só, todos os direitos que as demais pessoas possuem.

A mesma lei cria, no art. 92, o Cadastro-Inclusão. O Cadastro-Inclusão nada mais é do que uma reunião de dados, de base de dados. No momento, eu falo do Governo Federal, que tem informações sobre pessoas com deficiência. Essas pessoas acessam “n” serviços ou benefícios do Governo Federal. E para que tudo isso?

Nós não cadastramos nem vamos cadastrar ninguém, mas vamos ter, sim, informações de que aqueles que ainda não (*ininteligível*). Ele está empregado? Ele recebe algum benefício do Governo Federal? Ele está na escola? Ele é aposentado? Ele já trabalhou? Ele nunca trabalhou? Todas essas informações comporão o Cadastro-Inclusão.

Como eu já disse, trata-se de uma unificação de bases que será feita em duas fases. A primeira fase está bem adiantada. Nós vamos ter o primeiro Cadastro-Inclusão em menos tempo do que imaginávamos. Essa unificação de bases de dados já foi identificada por nós. Hoje eles já estão sendo analisados. E eles farão parte do Cadastro-Inclusão, que já está começando. Então, antes do que se pode imaginar, ela estará pronta.

A outra fase, a segunda fase, será quando nós tivermos outra coisa também trazida pela LBI, que é um modelo de avaliação das deficiências, que será outra forma de entrar no Cadastro-Inclusão. No momento em que as pessoas forem acessar qualquer serviço ou benefício do Governo Federal, elas terão que ser avaliadas, como hoje já o são, mas hoje cada um faz uma avaliação à sua maneira, e não mais será assim, haverá uma avaliação de maneira unificada. No momento em que ele fizer a sua avaliação, ele já estará no Cadastro-Inclusão. Aí, nós teremos, sim, todas as informações registradas.

Em um primeiro momento, não haverá cadastramento de pessoas. Nós uniremos base de dados. E já vou me adiantar ao que o Emmanuel deve dizer sobre base de dados. O Ministério da Saúde deverá, eu imagino, compor o Cadastro-Inclusão. Nós envolveremos aquela grande maioria das pessoas que já têm alguma



deficiência. Nós sabemos que a maioria é assim. Aí ela vai compor a base do Cadastro-Inclusão. Nós teremos, dessa forma, as informações (*ininteligível*), porque pessoas com doenças raras não precisam só de remédio, não precisam só de medicação e estar incluídas (*ininteligível*). Ela precisa de mais. Ela precisa de trabalho, (*ininteligível*), ela precisa (*ininteligível*) de direitos que ela já tem. Nós cidadãos devemos garantir a ela, nós devemos fazer valer os direitos dela, os nossos direitos. Vale a pena (*ininteligível*.)

Para finalizar, eu preciso dizer que no Cadastro-Inclusão nós temos a competência todo o Governo para fazer o modelo (*ininteligível*), para fazer o cadastro, e o Ministério da Saúde está lá (*ininteligível*) que nós precisamos nos unir para fazer esses direitos chegarem a quem devem. Que vocês procurem a Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa Com Deficiência, porque eles estão representados lá, e eu acho que este é o momento. Desde a base de dados, o Ministério da Saúde está pensando em investir (*ininteligível*) num modelo que nós já temos do Cadastro-Inclusão.

No mais, quero agradecer a todos, novamente (*ininteligível*) um abraço no (*ininteligível*) que não pôde vir e me pediu para vir. (*Ininteligível*) melhor que eu estivesse e o nosso compromisso (*ininteligível*) com relação a doenças raras, e ela é uma das (*ininteligível*). Eu estou tomando (*ininteligível*.)

Eu me coloco à disposição do Ministério da Saúde para pensarmos.

Obrigada. Boa tarde.

O SR. PRESIDENTE (Deputado Eduardo Barbosa) - Carolina, muito obrigado pela sua exposição.

Agora eu vou passar a palavra para Adriane Medeiros Melo, do Ministério do Planejamento, que acho que foi onde surgiu toda a discussão inicial de Identificação Civil Nacional, parece-me, e esses desdobramentos depois agregaram aos debates de vocês.

Então, acho que é muito importante a sua exposição neste momento, para nós compreendermos inclusive o espírito da identificação civil que vocês estão construindo.

Tem V.Sa. a palavra por 15 minutos.



A SRA. ADRIANE MEDEIROS MELO - Boa tarde. Obrigada pela oportunidade de estar aqui falando sobre o assunto.

Lá na Secretaria de TI Comunicações, que é a Secretaria que venho representar aqui no Ministério do Planejamento, o nosso Secretário é o representante do Comitê do ICN. E, antes do ICN, nós tínhamos um projeto lá na Secretaria — e ele ainda existe —, porque o requisito da ICN são cidadãos com biometria. Então, temos um quarto da população, mais ou menos 65 milhões de pessoas, cadastrado com biometria neste momento, e a demanda da Secretaria era para implementar o Governo digital. Então, era uma demanda que deveria atender à população brasileira como um todo. Nós não podemos restringir o serviço do Governo digital, que de alguma forma já é restringido pelo próprio acesso da TI, a um quarto da população.

Então, havia uma demanda, que era oferecer esses serviços de maneira abrangente, e, além disso, havia a questão da falta de consistência cadastral de maneira geral na administração pública para utilizar como subsídio para o controle da execução da política pública.

Diante disso, nós concebemos um projeto que se chama Plataforma de Reconhecimento Digital do Cidadão, em que haveria cinco cadastros principais — da Receita Federal, do INSS, do DENATRAN, Sistema de Identificação de Registro Civil e outro de que não me recordo agora. Mas eram cinco cadastros da Receita Federal — o CPF —, e nós montamos um comitê de governança dos dados, porque nós enfrentamos uma dificuldade, que depois vou citar, no estudo de uma consultora contratada no âmbito do comitê citado pela Carol.

Quando concebemos um cadastro num órgão, nós levamos em consideração as regras daquela política pública, que não são necessariamente são iguais às dos demais órgãos. Então, quando tratamos de interoperabilidade dessas informações, encontramos problemas de semântica muito grandes, que, se não forem tratados, podem colocar em risco a qualidade do cadastro.

Enfim, estamos conduzindo esse processo de cadastramento do cidadão como um todo, para ter uma consistência cadastral como um todo no âmbito desse projeto da PREDIC. E a ICN veio complementar outra questão. Dizemos que a Identificação Civil Nacional é um composto das informações biográficas do cidadão



com a identificação biométrica. A ICN traz um componente muito importante, porque apenas a partir da identificação biométrica do cidadão é que se garante a unicidade. Foram publicados casos detectados pelo TSE em que um cidadão tem vários CPFs, várias identidades. Isso quer dizer que as informações biográficas não são suficientes para identificá-lo como única pessoa. E a biometria permite fazer essa identificação. Em contrapartida, a informação biográfica é muito importante, porque há pessoas que têm problemas na coleta da própria biometria. Uma estrutura é complementar à outra. Não são excludentes.

No contexto da ICN, recebemos demandas tanto do Ministério da Saúde com relação às doenças crônicas, quanto do MDH. Representamos também o comitê das pessoas com deficiência. Há essa demanda de criação desse cadastro, também em decorrência da lei, até janeiro de 2018.

Vou fazer referência ao estudo que foi feito no âmbito desse comitê, de autoria da consultora Juliana de Castro Galvão, que constatou esse problema de semântica com relação a grupo familiar, a questão até de identificar se a pessoa é portadora de deficiência, o nível de deficiência. Então são vários os problemas de semântica que dificultam essa integração das bases de dados.

Neste momento, foram identificadas as bases de dados. No contexto da ICN, além dessas bases já mapeadas pela Juliana, o TSE se colocou à disposição para disponibilizar a sua base de dados para as pessoas que precisam de um acesso especial às urnas. A Receita Federal também se colocou à disposição para disponibilizar a sua base.

A ideia é que esse cadastro sirva não só para entregar as bases, mas também para que os órgãos consigam identificar e chegar a um consenso sobre a semântica em relação aos tipos de deficiência, à questão do grupo familiar e outras questões difíceis de serem levantadas, para criar uma base de dados de forma íntegra.

Vou falar sobre o contexto da ICN. Antes da primeira reunião do Comitê, o TSE publicou a Resolução nº 23.526 (Processo Administrativo nº 0604009-54.2017.6.00.0000). Nessa Resolução, são definidos os campos que vão compor o banco de dados da ICN. Esse campo que identificaria a pessoa com deficiência não está previsto nessa versão da primeira iniciativa. Mas isso não impede que, depois



que tenhamos esse cadastro consolidado, se tomem iniciativas nesse sentido. Há um grupo de trabalho orquestrado pelo Ministério do Planejamento, do qual participam o MDH, DATAPREV, IBGE e os órgãos relacionados, Receita Federal, vários outros Ministérios. Temos uma arquitetura que é um pouco complexa. São vários Ministérios, vários custodiantes de base. Há o gestor da base e a empresa que faz a custódia da base.

Tudo isso traz uma complexidade. Entendemos que, neste momento, precisamos trabalhar a integração. A partir do momento em que fizermos essa tarefa de casa de trabalhar a semântica, a interoperabilidade, vamos ter a primeira versão e uma proposta mais contundente para que seja criado esse campo.

Quero só deixar clara uma questão sobre a ICN e sobre esse trabalho que fizemos do Cadastro Único. Por conta das tecnologias que hoje temos à nossa disposição, o importante é que haja uma referência no cadastro básico, mas, nos campos que detalham o cadastro, que chamamos de cadastros temáticos, que são os campos que têm mais relação com a política pública específica do órgão, até por uma questão de racionalização da infraestrutura, que essas informações estejam armazenadas no órgão. A ideia é que na ICN haja uma referência para essa pessoa ou que exista um identificador único para que se consiga fazer a correlação e identificar inequivocamente esse cidadão.

Então, nós do Ministério do Planejamento, junto com o Ministério dos Direitos Humanos, estamos tendo a iniciativa de criar esse sistema para que seja possível essa identificação. Mas não necessariamente a ICN seria a solução única, porque talvez ali não haja todos os campos necessários para política pública, assim como acontece com todos os demais cadastros. Porém, estamos dedicados a criar um sistema suficiente para que as políticas públicas e para que o acesso adequado seja disponibilizado para essas pessoas.

Também chegou ao comitê da ICN a demanda do Ministério da Saúde para identificação das pessoas portadoras de doenças crônicas. Essa demanda também está sendo tratada com o Ministério da Saúde. Eles formalizaram uma demanda para que o DATASUS forneça o cadastro desse público-alvo. Essa base de dados vai ser compartilhada com a Receita Federal e com o TSE.



A ICN tem outra restrição, que é a questão do CPF. Só inserimos na base da ICN o cidadão que tenha CPF. Então, temos que levantar duas demandas: primeiro, saber quem dessas pessoas não tem CPF, para saber como se vai fazer esse cadastramento, para que isso vá para a base do TSE e se priorize a coleta da biometria.

Essa é uma complexidade que está relacionada à ICN que temos que tratar paralelamente, até poder atender aos requisitos que foram colocados para essa base de dados.

Fazendo referência à palavra da Regina, entendemos que ambos os cadastros são muito sensíveis. É por isso que estamos tratando com seriedade esse tema com empresas públicas de TI, para que o acesso a essa informação seja criterioso, rastreável, a fim de evitar vazamentos, e que haja um acesso indiscriminado desse tipo de informação.

Por isso entendemos que um processo de governança de dados — já trazendo mais para área de TI — é muito importante para criar uma base íntegra e garantir a segurança adequada ao acesso, quer dizer, viabilizar o acesso às pessoas que, de fato, têm que acessar, evitando o acesso de pessoas não autorizadas e, principalmente, evitando o vazamento dessas informações.

Quanto à questão do cadastramento, a partir do momento que trouxermos essas informações para a ICN, entendemos, pela demanda, que precisamos priorizar a coleta da biometria dessas pessoas. Então, antes disso, precisamos saber da política pública que tipo de informação vamos precisar ter ali para identificar a pessoa com deficiência.

Esse levantamento foi feito a partir de um estudo muito interessante que a Juliana fez — e eu convido os senhores e as senhoras a acessarem o estudo, porque realmente a contribuição dela foi muito importante — e identificou que, dentro das bases primariamente cadastradas, há informações que são autodeclaratórias. Aí aparece a dificuldade de autodeclarar-se porque há uma subjetividade, o que traz dificuldade, mesmo com critérios objetivos estabelecidos, para a própria pessoa se reconhecer dentro desses critérios. Também há cadastros baseados em avaliação realizada por terceiros não especializados. Então, às vezes, há uma dificuldade de credibilidade dessa informação para esse tipo de cadastro. E



a terceira seria a avaliação realizada por especialistas. Aí sim é uma informação confiável, baseada em peritos médicos e sociais.

No momento da priorização do cadastro dessas pessoas, há que se racionalizar, porque a infraestrutura para o recadastramento dessas pessoas é diferente da que é feita para os demais. Haverá um ônus para o recadastramento biométrico, se generalizarmos essa infraestrutura para todos, o que, às vezes, vai dificultar a própria abrangência da ICN, que é algo muito importante para nós nesse momento.

Hoje, para que atinjamos a população brasileira como um todo e não fiquemos restringidos a esse um quarto, estamos avançando, nesse momento, na ICN, nas iniciativas de coleta da biometria, fazendo parcerias com o DENATRAN — que já tem coleta biométrica por meio dos DETRANs —, com a Polícia Federal e com os próprios institutos de identificação. Então, estamos tentando alcançar a biometria da população como um todo.

Ao aproveitarmos a biometria que já foi coletada, quer dizer, fazendo o reuso de um trabalho que já foi realizado, estamos tentando integrar as bases que têm escopo com as pessoas com deficiência, para sanear essas bases. Quando essa base estiver saneada, então priorizaremos e definiremos como vai ser o processo de coleta da biometria. Aí essas informações estariam aptas para serem inseridas na ICN.

Então, há alguns requisitos que temos que vencer — e está no nosso *roadmap* — para que essas informações estejam lá. Primeiro, é que essas pessoas tenham o CPF, e esse levantamento está sendo realizado a partir do saneamento; e, segundo, é priorizar e definir a melhor forma de coletar essa biometria.

O SR. PRESIDENTE (Deputado Eduardo Barbosa) - Obrigado, Sra. Adriane.

Nós contamos com a presença do Deputado Julio Lopes, e ele vai fazer uso da palavra antes de nós darmos continuidade aqui às exposições dos nossos convidados.

Antes, porém, eu só quero registrar a presença do Prof. Dr. Natan Monsores, que é o Coordenador do Observatório de Doenças Raras da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, a quem agradeço a presença.



Também registro a presença da Sra. Lauda Santos, que é a Diretora Executiva da AMAVI — Associação Maria Vitória de Doenças Raras, aqui de Brasília. Igualmente agradeço a presença.

Com a palavra o Deputado Julio Lopes.

O SR. DEPUTADO JULIO LOPES - Na realidade, Deputado Eduardo Barbosa e Deputada Mara Gabrilli, eu quero agradecer a oportunidade da realização desta audiência pública e dizer, na condição de Presidente da Comissão Mista de Desburocratização, que é relatada pelo Senador Antonio Anastasia — e como já combinamos com V.Exa. —, que aquilo que aqui for determinado como essencial e fundamental para a elaboração do Cadastro Nacional de Inclusão da Pessoa com Deficiência, o Cadastro-Inclusão, será feito.

Nós temos toda a disposição e toda a disponibilidade de atendê-los no que for aqui formatado, Dra. Carolina, como conversamos naquele dia.

Quero aqui reafirmar — obviamente a Dra. Adriane colocou com toda a propriedade que existem critérios, existe uma série de ferramentas que têm que ser utilizadas — e afiançar que aquilo que for estipulado por esta Comissão como atributo fundamental e necessário para a elaboração deste Cadastro-Inclusão será feito. Nós temos toda a disponibilidade e toda a capacidade para fazê-lo.

Eu estou saindo daqui, inclusive, porque vou agora conversar com o Ministro. Nós estamos fechando no Orçamento nacional, em que eu sou o Relator da saúde, exatamente uma verba que proverá os recursos necessários para a elaboração desses cadastros.

Portanto, eu quero só enfatizar que será feito de acordo com aquilo que for determinado nesta Comissão.

O SR. PRESIDENTE (Deputado Eduardo Barbosa) - Muito obrigado, Deputado Julio Lopes.

Eu quero ressaltar — e já falei na abertura — a sua iniciativa de nos buscar no sentido de aperfeiçoar esse processo e também agregar o Cadastro-Inclusão dentro da ICN. A iniciativa foi sua, e nós nos sentimos extremamente contemplados com a sua preocupação e com a sua abertura para este debate.

Muito obrigado pela presença a esta reunião.



Então, agora nós vamos dar continuidade às exposições e passar a palavra ao Sr. Eduardo David Gomes de Sousa, que é o Coordenador-Geral de Atenção Especializada do Ministério da Saúde.

O SR. EDUARDO DAVID GOMES DE SOUSA - Boa tarde a todos.

Eu faço parte da Coordenação-Geral de Atenção Especializada do Ministério da Saúde, que sedia uma parte da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Acho que eu não sou a pessoa mais qualificada do Ministério para falar da informatização de um eventual cadastro de pessoas com doenças raras, então vou ficar um pouco na minha zona de conforto, que é, de fato, apresentar para os senhores — e eu acho interessante que se conheça a fundo — o que dispomos hoje no sentido da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Ao final desta apresentação, que eu prometo ser breve e passar só pelos pontos principais, faremos algumas considerações do posicionamento do Ministério da Saúde a respeito de um eventual cadastro.

(Segue-se exibição de imagens.)

Primeiro, é preciso falar um pouco dos conceitos de doenças raras. Os conceitos de doenças raras são os mais diversos de acordo o conceito adotado pelo país. Há aqui um quadro — a letra está um pouco pequena — em que o significado dele é que cada país adota um critério diferente de incidência dessa doença para ela ser classificada como uma doença rara.

O Brasil adota o conceito da Organização Mundial da Saúde, segundo a qual doença rara é aquela que afeta 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos. Estimamos que as doenças raras, no geral, acometam de 6% a 8% da população. Há um número exato desconhecido, mas o número é grande, portanto. No Brasil, estimamos mais de 10 milhões de pessoas com doenças raras. Individualmente elas são raras, mas no seu conjunto elas representam boa parte da população. Se estivermos estimando aqui no Brasil 10 milhões de pessoas, estamos falando de um conjunto que representa mais do que o número de pessoas com diabetes no País. E as origens são as mais diversas, sendo que se estima que 80% delas são de origem genética.



Temos alguns desafios para a implementação de uma política. Já temos essa política lançada, por meio da Portaria GM/MS nº 199, de 2014, mas enfrentamos uma série de questões. Uma primeira limitação para a implementação adequada de uma política é a falta de dados epidemiológicos de distribuição das doenças. Então, nós trabalhamos com a incidência geral de doenças raras para considerar determinada doença como sendo rara ou não e como um critério de inclusão dentro dessa política.

Há um problema, já levantado pelo Antoine, que foi essa questão do diagnóstico incorreto. O diagnóstico das doenças raras pode levar anos, isso é de caso para caso. Pode-se incorrer muito na questão do diagnóstico incorreto. E, quando há diagnóstico incorreto, a tendência é o agravamento da situação desse paciente, uma vez que se leva mais tempo para encaminhá-lo de forma adequada e também porque se iniciam, tardiamente, as medidas apropriadas de cuidado desse paciente. E, obviamente, incorre-se na prescrição de mais exames, de mais cuidados não efetivos, o que é um grande impacto econômico para o orçamento.

Temos também a questão da elaboração de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas — PCDT para as pessoas com doenças raras. Hoje temos no Ministério 36 protocolos já publicados e outros em vias de confecção e discussão dentro do Ministério da Saúde.

Outros dois problemas recorrentes que enfrentamos é a formação acadêmica. Hoje, no País, dispomos de poucas pessoas, sejam médicos, sejam outros profissionais da saúde, que compõem a equipe multidisciplinar com formação específica em aconselhamento genético. Há também as ações judiciais, que são cada vez mais evidentes nesse meio, principalmente no sentido de judicializar a questão para ter acesso aos medicamentos que ainda não foram avaliados dentro da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias — CONITEC, que é a responsável e competente, dentro do Ministério da Saúde, para avaliar a eficácia e a segurança dos tratamentos.

Temos alguns antecedentes da Política, mas acho melhor entrar direto na Política, para não perdermos esse tempo valioso de discussão.

A Portaria GM/MS nº 199, de 2014, instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprovou as respectivas diretrizes e instituiu



incentivos financeiros para custeio do atendimento e de exames. Os objetivos da Política, na letra da portaria, são os seguintes: *“Reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade das manifestações secundárias, e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno, redução da incapacidade e cuidados paliativos”*.

A nossa política se estrutura por meio de dois eixos. Como há entre 6 mil a 7 mil doenças, não conseguiríamos ter uma lista que esgotasse todas as doenças na nossa portaria. Então nós definimos que as doenças consideradas raras de origem genética se encaixariam no eixo I e aquelas doenças raras que não são de origem genética se encaixariam no eixo II.

Dentro de cada eixo, temos algumas classificações. Dentro do eixo de doenças raras de origem genética, há as consideradas anomalias congênitas e de manifestação tardia, as de deficiência intelectual e as de erros inatos do metabolismo. E dentro da classificação de doenças raras de origem não genética, nós temos as doenças infecciosas, as inflamatórias, as autoimunes e outras.

Na nossa portaria de 2014 instituímos três procedimentos de avaliação clínica, cada um deles para um dos eixos de genética dentro da Política; o procedimento de aconselhamento genético; e 15 procedimentos diagnósticos de citogenética e biologia molecular. Isso tudo hoje está disponível pelo SUS via Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM.

A nossa portaria é interessante porque nós focamos bastante essa questão do diagnóstico. O diagnóstico inadequado ou a ausência de diagnóstico é um dos fatores limitantes para o avanço de uma política, mesmo porque os centros que nós habilitamos têm que oferecer o acolhimento das pessoas que possam ter uma doença rara; o acesso aos exames de diagnósticos; o aconselhamento genético; e o seguimento desse paciente, que, muitas vezes, vai ser referenciado para a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, que já está muito bem estabelecida.

É importante lembrar que somente uma pequena parcela dessas doenças raras tem tratamento medicamentoso disponível no mercado. Estimamos que dessas 6 mil a 8 mil doenças, apenas algo em torno de 100 doenças têm



medicamentos disponíveis no mercado. Então, quando falamos de tratamento, estamos falando da inserção dessa pessoa na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, que já é algo bem estabelecido. Então, na Política temos foco bastante firme na questão do diagnóstico.

Essas são as modalidades de serviços estabelecidos pela Portaria, os respectivos incentivos financeiros da equipe. Além disso, deve-se mencionar que os procedimentos são financiados pela Tabela do SUS para os serviços habilitados.

Às funções dos serviços especializados e de referência em doenças raras os senhores têm acesso no texto da Portaria, para não perdermos muito tempo aqui com essa leitura.

No que diz respeito aos avanços de 2014 para cá, nós temos sete serviços habilitados no Ministério da Saúde para atender especificamente as pessoas com doenças raras, no âmbito da Portaria nº 199, de 2014, em Curitiba, Anápolis, Recife, Rio de Janeiro, Porto Alegre, Brasília e Santo André, em São Paulo. Há duas habilitações pendentes apenas da avaliação do impacto orçamentário no Ministério da Saúde, ambas na Bahia, e algumas outras que estão ainda com algumas pendências na avaliação e na análise técnica da nossa Coordenação.

Esses são os 36 Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas já publicados.

E uma discussão que temos tido recentemente é sobre a agilização da publicação desses Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas, que, repito, geralmente não são focados no medicamento, até porque o medicamento está disponível para pequena parcela dessas doenças.

Temos estabelecido como princípio, na Portaria nº 199, de 2014, a incorporação e uso de tecnologias voltadas para a promoção e prevenção e cuidado integral, incluindo tratamento medicamentoso e fórmulas nutricionais. E é uma responsabilidade do Ministério da Saúde, do lado de cá, estabelecer, através de PCDT, recomendações de cuidado para tratamento das doenças raras, levando em consideração a incorporação de tecnologias pela CONITEC — que é a nossa Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias, no SUS —, de maneira a qualificar o cuidado das pessoas com doenças raras.

A seguir, observamos algumas questões relacionadas ao nosso avanço nesse processo de elaboração de PCDT. Temos avanços recentes na elaboração de



PCDT: três consultas públicas com propostas de incorporação de medicamento e de elaboração de PCDT; e alguns relatórios, entre os quais, a laronidase como terapia de reposição enzimática na mucopolissacaridose tipo I, já incorporada, e PCDT para deficiência de biotinidase, aguardando decisão do Secretário. Isso é para demonstrar que temos avançado em uma pauta que estava um pouco parada dentro do Ministério da Saúde, que era a publicação de protocolos.

A Consulta Pública nº 355, da ANVISA, de junho de 2017, busca contribuições da sociedade no que diz respeito ao estabelecimento de um procedimento especial para anuência de ensaios clínicos, uma espécie de *fast-track* para condução de avaliação de registros de novos medicamentos.

Finalizando, eu quero fazer algumas considerações a respeito de um eventual cadastro de pessoas com doenças raras. Primeiro, é preciso estar bem claro para todos quais razões fundamentariam esse cadastro de pessoas com doenças raras, porque, uma vez que estabelecemos um cadastro, é necessário ter bem delineados os motivos, motivações e usos que se farão com os dados desse cadastro.

Estamos falando de um cadastro para que se conheça a epidemiologia das doenças? E aí há uma consideração que o Ministério faz: independentemente de conhecimento da epidemiologia, a Rede de Atenção à Saúde deve estar aberta e disponível para todas as pessoas. Nesse sentido, pode ser de necessidade acadêmica o conhecimento da distribuição dessas pessoas. Mas a Rede tem que estar aberta, independentemente da doença e até mesmo de ser uma doença rara ou não. A Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doença Crônica está aí e já é bem implementada.

E eu acho que a qualidade do acesso e do atendimento feito para essas pessoas depende mais de uma organização dos gestores das Secretarias de Saúde Municipal e Estadual com o que o SUS já oferece do que do levantamento de informações das pessoas com doenças raras. É uma discussão que propomos. Essas são as primeiras reuniões que estamos tendo nesse sentido de elaboração de um cadastro de pessoas com doenças raras, e nos colocamos abertos para conversar.

Mas há alguns questionamentos que nós vamos colocando. Uma questão que aparece sempre que se fala em cadastro de pacientes é o sigilo e a possibilidade de



vazamento das informações. E quando estamos falando de pacientes, de doentes, especialmente de pessoas com doenças raras, estamos falando de um público ainda mais vulnerável. Receamos que o mau uso desse cadastro venha a afetar ainda mais a vida dessas pessoas.

Temos alguns posicionamentos a mais a fazer. Nós já dispomos, no Sistema Único de Saúde, de um documento que é o Cartão Nacional de Saúde, o Cartão SUS. E temos uma iniciativa, sobre a qual eu não sou a pessoa mais adequada para falar, que é o e-SUS, uma estratégia de informatização das informações de saúde, inclusive com prontuários eletrônicos. Eu acho interessante, num momento posterior da discussão, que alguém do Ministério da Saúde que esteja mais a par dessa discussão venha se pronunciar sobre como se está organizando o e-SUS. Hoje é raro termos acesso às informações do paciente nas bases de dados do Ministério da Saúde. Conseguimos acesso aos dados de produção. Então, essas questões mais individualizadas do paciente, eu creio, pelas discussões que tenho acompanhado, que estarão melhor disponíveis no avanço dessa estratégia do e-SUS.

Portanto, eu considero relevante aqui, numa próxima discussão, convidar alguém que possa falar melhor a respeito dessa iniciativa, até porque, como disse a Dra. Adriane, a ICN tem determinadas limitações nesse momento inicial para atender a essa demanda que está sendo feita.

Então, colocamos o e-SUS como um caminho para conseguirmos implementar, se for assim definido, uma base de dados e cadastro de pessoas com doenças raras.

Muito obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Deputado Eduardo Barbosa) - Muito obrigado, Eduardo, pela exposição.

Passo a palavra ao Sr. Emmanuel de Oliveira Carneiro, Coordenador-Geral do Componente Especializado de Assistência Farmacêutica.

O SR. EMMANUEL DE OLIVEIRA CARNEIRO - Boa tarde a todos.

Inicialmente, por intermédio do Deputado Eduardo, eu gostaria de estender os cumprimentos a todos os integrantes da Mesa, parabenizando-os pelas exposições, e de agradecer suas presenças e a oportunidade de a Assistência Farmacêutica estar aqui representada, para discutirmos assuntos de tamanha relevância.



Depois da exposição de todos e, em caráter complementar à exposição do colega do Ministério da Saúde, o Eduardo, nós registramos que a Assistência Farmacêutica está, até certo ponto, na vanguarda, entre outras iniciativas que nós temos no Ministério, no sentido de termos uma base nacional para unificar os dados. Estamos em consonância com o que foi aqui exposto pela Carolina, no que se refere à iniciativa que temos no cadastro de inclusão também, mas claro que com especificidades diferentes. Estamos completamente à disposição para que essa base de dados que nós estamos construindo seja também utilizada em outras iniciativas, inclusive externas à do Ministério da Saúde e para contribuir com a proposta que nós viemos discutir aqui hoje, que é o cadastramento dos pacientes portadores de doenças raras e também o monitoramento de como se dá a assistência desses pacientes na Rede de Atenção à Saúde.

Inicialmente, do ponto de vista da Assistência Farmacêutica, nós temos um sistema informatizado, desenvolvido pelo Ministério da Saúde, que é o Sistema Hórus. Esse sistema está disponibilizado para a execução das ações de gestão da Assistência Farmacêutica para Estados e Municípios e também para as ações da Assistência Farmacêutica do Ministério da Saúde. No entanto, ele não é de adesão obrigatória, porque, com o avançar do tempo, Estados e Municípios consolidaram seus sistemas próprios para execução das políticas de assistência farmacêutica, e o Ministério da Saúde, paralelamente, também disponibiliza isso para os entes, Estados e Municípios, que não o fizeram.

Nesse momento, nós estamos pactuados em instância tripartite, ou seja, com representantes da União, Estados e Municípios, para que nós tenhamos uma base nacional de dados da Assistência Farmacêutica. O que isso significa? Agora nós não vamos ter mais dados isolados em sistemas próprios ou no sistema disponibilizado pelo Ministério da Saúde. Nós estamos desenvolvendo ferramentas de tecnologia da informação, a fim de que todos esses dados passem a compor uma base única de dados da assistência farmacêutica.

Nós acreditamos que essa iniciativa, além de permitir o franco monitoramento da Política Nacional de Medicamentos e da Política Nacional de Assistência Farmacêutica, vai ser uma grande balizadora das políticas públicas de saúde com as



quais fazemos interface, dentre elas a política aqui apresentada, que se refere à organização da assistência aos pacientes portadores de doenças raras.

A assistência farmacêutica tem trabalhado nesse sentido. Como o Eduardo colocou, o Ministério da Saúde também tem trabalhado em iniciativas para informatizar todos os aspectos relacionados à gestão da assistência. Isso está consolidado na forma de um projeto, que é o e-Saúde — ou e-SUS, como foi apelidado. Esse projeto está sob a coordenação da Comissão Intergestores Tripartite — CIT, nossa instância tripartite.

Em determinado momento, a iniciativa de formarmos a Base Nacional de Dados da Assistência Farmacêutica comporá uma iniciativa do e-SUS, que hoje já está avançada em alguns aspectos, principalmente naqueles relacionados à uniformização do registro clínico dos pacientes e do sumário de alta. Em determinado momento, a assistência farmacêutica entrará nesse processo.

Temos caminhado, então, para o momento em que todos os dados relacionados à assistência à saúde — não se trata só da assistência farmacêutica, que está na vanguarda — estarão unificados, compondo uma grande base de dados. Os grandes objetivos são conhecer adequadamente o comportamento epidemiológico das doenças no nosso País e balizar as nossas políticas públicas.

Neste momento, acreditamos que teremos plena capacidade de interligar os sistemas, inclusive com o cadastro de inclusão. Tudo isso comporá a ICN. Com certeza, estamos partindo para o momento em que haverá a integração dessas ações de diferentes Ministérios, para que tenhamos um retrato fiel de como se dá o comportamento da assistência à saúde para a nossa população, em especial para as pessoas portadoras de doenças raras.

É importante discutirmos quais aspectos — principalmente os que foram aqui levantados pela Regina — serão utilizados para a composição de um banco de dados específico para os nossos pacientes portadores de doenças raras. É também muito importante deixarmos claro que muito provavelmente será consenso que o momento adequado de inserirmos esses pacientes em um grande cadastro seja o momento do diagnóstico de uma doença que seja classificada como rara, de acordo com o critério que adotamos no Brasil.



Nós já discutimos aqui que nem todos os pacientes portadores de doenças raras estarão cobertos pela assistência farmacêutica, porque não temos tratamento farmacológico ou tratamento medicamentoso disponível para todas estas doenças. Então, a nossa Base Nacional de Dados da Assistência Farmacêutica será utilizada em caráter complementar a uma outra base de dados a ser desenvolvida dentro da estratégia do e-SUS que consiga fazer o rastreamento do diagnóstico. Os pacientes que compõem a nossa base de dados são aqueles que foram adequadamente diagnosticados e estão incluídos em um protocolo clínico de diretrizes terapêuticas. Mais ainda: esperamos que uma das tecnologias deste protocolo seja um medicamento a ser disponibilizado por nós no âmbito do SUS.

Infelizmente, apesar de a consolidação da Base Nacional de Dados da Assistência Farmacêutica estar mais avançada, há certa limitação na composição do grande cadastro dos pacientes portadores das doenças raras, porque os nossos pacientes que, na Rede de Atenção à Saúde, estão em um ponto de atenção da assistência farmacêutica não representam o universo de pacientes portadores de doenças raras. Essa representação é o que se busca, uma vez que temos como grande objetivo chegar ao cadastro de todos os pacientes.

Apesar de trabalharmos em caráter complementar à composição desta Base que estamos aqui discutindo, sempre nos colocamos à disposição para, juntos, construirmos soluções. Podemos compartilhar a nossa experiência e todas as ações que temos feito, sempre em instância tripartite, de forma pactuada com Estados e Municípios, para chegar à efetivação desse cadastro, que será muito importante.

Algo que nós sempre discutimos e hoje, por mais de uma vez, chegamos a mencionar é a dificuldade que temos em determinar os dados epidemiológicos relacionados a doenças raras. Precisamos conhecer adequadamente a epidemiologia dessas doenças, porque esses dados serão utilizados para fazer planejamento orçamentário e, inclusive, para nortear outras políticas, não só a da assistência farmacêutica: organização da rede, diagnóstico, fomento à iniciativa de informatização desse diagnóstico para a composição da Base.

Nesse sentido, o pleito aqui colocado de nós termos uma coordenação-geral dentro do Ministério que gerencie exclusivamente a assistência a esse tipo de pacientes é muito válido. O Ministério da Saúde se coloca à disposição dos



diferentes entes para discutirmos isso. Muito provavelmente isso ficará sob o guarda-chuva da Secretaria de Atenção à Saúde e não da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, à qual sou vinculado, mas estamos sempre à disposição para atender ao pleito que a Carolina nos colocou.

Outro aspecto que foi aqui colocado e também é muito preocupante — o Ministério da Saúde compartilha dessa preocupação — diz respeito ao sigilo dos dados. Entendemos a necessidade de termos, sim, um grande cadastro para chegar aos objetivos que aqui expus, mas precisamos ter uma garantia do sigilo desses dados e de que eles serão utilizados exclusivamente para os fins a que se propõem.

O Ministério da Saúde, em todas as suas ações relacionadas a dados de pacientes, sempre está preocupado. Quando temos a informação disponível, não a disponibilizamos, exceto em situações excepcionais, como para o norteamento de alguma política do Ministério do Planejamento ou quando temos a aprovação do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico para determinada situação.

O sigilo precisa ser garantido, e as bases de dados que nós temos desenvolvido tendem a garantir esse sigilo, a exemplo da Base Nacional de Dados de Ações e Serviços da Assistência Farmacêutica, que é totalmente desanonomizada, ou seja, não há a identificação por nomes dos pacientes. Sabemos quantos pacientes estão usando determinado medicamento em certo Estado, mas não temos a identificação nominal.

Essa preocupação faz parte da história do Ministério. Por exemplo, a política nacional de assistência a pacientes portadores de DST e HIV/AIDS também se preocupa muito com essa questão do sigilo. Então, já compartilhamos de experiências exitosas no sentido de garantir o sigilo e garantir a destinação exclusiva a que se propõem as informações.

Isso se dá também porque toda a assistência em saúde é organizada no sentido de nós garantirmos o sigilo, pois isso é determinado quando temos a construção de um prontuário médico. Então, toda a organização feita no sentido de garantir o sigilo de um prontuário é extrapolada para iniciativas como a da base de dados.



Do ponto de vista da Secretaria de Ciência e Tecnologia, como o Eduardo colocou, trabalhamos em consonância, a fim de fazermos os protocolos clínicos e as diretrizes terapêuticas e, quando disponível o medicamento e inserido nesse protocolo, disponibilizá-lo à população. O objetivo é conseguir garantir a integralidade e a universalidade previstas no SUS, assegurando o tratamento medicamentoso para os pacientes.

Nos últimos anos, temos trabalhado com muitos protocolos para doenças raras. É com bastante satisfação que anuncio que, antes de eu vir aqui, nós estávamos organizando a pauta da próxima Comissão Intergestores Tripartite — CIT, em que nós vamos pactuar o financiamento da laronidase e da idursulfase, que são medicamentos recentemente incorporados pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS — CONITEC.

Nesse sentido, avançamos sempre de mãos dadas com todos os entes aqui presentes, porque o nosso objetivo é comum: promover a melhoria da assistência aos nossos pacientes.

Permaneço à disposição.

Muito obrigado a todos.

O SR. PRESIDENTE (Deputado Eduardo Barbosa) - Muito obrigado, Emmanuel.

Pergunto à Deputada Mara se ela quer fazer uso da palavra, fazer perguntas, estabelecer uma interlocução. *(Pausa.)*

Depois vou conceder o tempo para a fala de duas pessoas que estão aqui conosco, se elas quiserem fazer uso da palavra.

Acredito que nós temos que criar aqui uma estratégia para o trabalho a ser executado após esta audiência pública. Na minha percepção o nosso dever de casa está por ser feito.

A SRA. DEPUTADA MARA GABRILLI - Ele está apenas começando.

O SR. PRESIDENTE (Deputado Eduardo Barbosa) - Então, nós vamos ter que trabalhar uma estratégia. Esse é o nosso objetivo.

A SRA. DEPUTADA MARA GABRILLI - Obrigada, Deputado Eduardo.

Eu queria agradecer a todos os expositores.



Há tantos anos — não é, Carol? — falamos dessa necessidade de uma base de dados que consiga utilizar essa intersetorialidade! Inclusive, a Adriane estava comentando sobre esses dados. Eu tenho aqui dados importantíssimos de outros Ministérios que podemos utilizar, a começar pelo Benefício da Prestação Continuada — BPC, que vem do Ministério do Desenvolvimento Social e nos traz muitas informações.

Além disso, temos a Rede de Atenção à Saúde — RAS e, no Ministério do Trabalho, o Cadastro Geral de Empregados e Desempregados — CAGED, que dispõem de dados importantíssimos que podem ser complementares, além do Censo Escolar do Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira — INEP, que também é outro dado importante. Há também as pessoas que já são cadastradas no Ministério da Fazenda e, de alguma forma, têm isenções para a compra de veículos e restituição de Imposto de Renda.

Essas bases de dados, pelo que sabemos, não são compatíveis — se fossem, poderíamos juntar mais informações. Portanto, um dos maiores empecilhos é a falta de estratégias intersetoriais, para conseguirmos juntar essas informações.

Em relação àquilo que a Regina Próspero comentou, lembro-me de que, quando nós estávamos prestes a fazer o Censo 2010, do IBGE — eu nem era Deputada ainda —, um grupo de pessoas com deficiência foi ao Supremo Tribunal Federal conversar sobre o tema. Quem nos atendeu foi a Ministra Cármen Lúcia, que à época não era Presidente. Ela própria entrou em contato com o IBGE, para tentar aprofundar os dados do Censo, a fim de termos informações mais precisas sobre as pessoas com deficiência. Na época, eles disseram que havia essa grande impossibilidade, porque o Censo é feito por amostragem. A cada 50 lares, era feita a pergunta: *“Aqui reside alguém com deficiência?”*

Nós sabemos que no próprio Censo há discrepâncias, até em relação a outros dados que temos. O próprio IBGE fez a Pesquisa Nacional de Saúde, na qual foi constatado que 6,2% da população brasileira têm pelo menos algum tipo de deficiência. Já na outra pesquisa do IBGE, o percentual foi de 23,9% da população. Então, esses dados são discrepantes.



Talvez isso ocorra por conta de algumas perguntas. Por exemplo, algumas das perguntas eram: *“Você não consegue enxergar de modo algum? Enxerga com grande dificuldade? Tem dificuldade para enxergar?”*

Quando questionam se há alguma dificuldade, qualquer pessoa que use óculos pode ser considerada uma pessoa com deficiência. Por isso, nós ficamos com faltas e excessos nos nossos números, tanto é que agora, na relatoria da Lei Brasileira de Inclusão — LBI, nós procuramos trazer de volta o Censo-Inclusão.

Quando eu fui Vereadora em São Paulo, conseguimos aprovar uma lei que obriga a Prefeitura a fazer um Censo-Inclusão. Infelizmente, quando ele foi feito, as pessoas tinham que buscar um formulário. Então, a resposta que nós obtivemos foi muito tímida.

Nós sabemos que tanto pessoa com doença rara quanto pessoa com deficiência são achadas onde quer que se procure. No entanto, não temos aquele *target*, aquele público-alvo que gostaríamos de ter.

Às vezes, nós nos preocupamos com o fato de a informação ser processada, sistematizada ou disseminada, mas precisamos saber quem são as pessoas com deficiência e saber quem são as pessoas com doença rara. Muitas vezes, nós nos esquecemos de pensar que um dos pontos mais importantes em relação a tudo isso é saber quais são as barreiras que impedem o ir e vir, a realização das atividades das pessoas e o exercício da cidadania. Independentemente de sabermos quem é a pessoa, precisamos saber quais são as barreiras. Assim, fica muito mais simples fazer políticas públicas para eliminar essas barreiras.

A LBI já traz isso, sob a coordenação da Secretaria Especial dos Direitos da Pessoa com Deficiência, com a participação dos Ministérios, do próprio INSS, do IBGE e do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência — CONADE.

Um exemplo muito bom foi o Programa BPC na Escola. De acordo com o mapeamento feito, 340 mil pessoas com deficiência, com idade de 0 a 18 anos, eram beneficiárias do BPC. No entanto, somente 29,53% estavam matriculadas na escola, enquanto 70,47% não tinham registro algum no sistema regular de ensino. Assim, foi implementado o Programa BPC na Escola. Houve articulação de várias áreas, como educação, assistência social, direitos humanos e saúde. Acho que o Deputado Eduardo participou muito disso à época.



Em 2008 — 4 anos depois —, acabamos chegando a uma conclusão: o relatório das atividades apontou que 70,16% dos beneficiários do BPC, de 0 a 18 anos, já estavam matriculados nas escolas. Além disso, constatou um expressivo crescimento, alcançando 318 mil matrículas. Isso mostra como é importante termos esses dados, que são obtidos por meio da intersectorialidade.

Chegamos a um momento em que há uma política de doenças raras, mas sabemos que a situação ainda é muito difícil. Há muitas doenças e pouquíssimos protocolos, se comparados ao tamanho do problema. No entanto, se não tivermos isso, o pouco que temos também perde a eficiência. Então, precisamos de estratégias pontuais para termos mais eficiência na área de saúde.

Eu fico muito feliz com todo o envolvimento do Ministério do Planejamento e do Ministério da Saúde. É extremamente necessário não só conseguirmos chegar às pessoas, mas também construirmos políticas públicas de qualidade.

(Intervenção fora do microfone. Inaudível.)

A SRA. PRESIDENTA (Deputada Mara Gabrilli) - Enquanto aguardamos o Deputado Eduardo Barbosa, tem a palavra a Sra. Lauda Santos.

A SRA. LAUDA SANTOS - Obrigada, Deputada Mara Gabrilli.

Agradeço também ao Deputado Eduardo Barbosa, que nos deu a oportunidade de formalizar uma fala.

Deputada, nós temos um grande grupo que cuida de pessoas com doenças raras. Entre nós, houve um questionamento: qual é o espírito da audiência pública? Nós ficamos sabendo desta audiência pública anteontem, ao final da tarde. Todas essas cadeiras aqui poderiam estar ocupadas. Se houvesse uma divulgação, teríamos uma participação maciça. Então, para nós, isso é muito chato.

Temos percebido que, nas nossas audiências públicas, o público é ínfimo e não conseguimos representar essa gama de interesses das associações de pacientes e de cuidadores de pacientes. Até mesmo as academias de médicos deveriam estar presentes numa audiência deste nível.

Além dessa observação sobre o esvaziamento da audiência pública, queremos fazer um questionamento a respeito da preocupação com esse cadastro civil. Nós sabemos que não é fácil fazer isso. Sabemos da dificuldade que todos vão enfrentar para incentivar esse envolvimento. Será que eu, na condição de paciente



de uma doença rara, vou querer ter esse registro? Será que vou querer fazer parte desse cadastro? Onde fica a minha privacidade?

Há muita discriminação, mas hoje em dia podemos perceber mudanças. Torcemos para que a coisa seja mais inclusiva e que as pessoas se rejeitem menos, mas isso é muito complicado. Por isso, temos que pensar: será que é isso mesmo que o paciente quer? Será que é isso que ele está buscando em relação a uma política pública? Será que não é outro o processo? Será que o que se busca não é direito a consulta e acesso a tratamento?

Então, antes de elaborar um cadastro com um carimbo que ateste que eu tenho uma doença rara, temos de pensar em outras políticas. Vejo que há interesse das pessoas que têm poder de decisão, mas eu gostaria muito de participar dessa discussão e desse processo na condição de dirigente de uma associação de pacientes.

O Antoine falou muito claramente sobre as dificuldades para se obter um diagnóstico. Imaginem: até haver um diagnóstico, quanto tempo vai levar para a inclusão da pessoa no registro? Temos que pensar nessas coisas com muito critério.

Esse mapeamento dos pacientes com doenças raras já vem sendo trabalhado ao longo de 2 anos, pelo menos. O Prof. Natan vai falar melhor sobre esse mapeamento.

Eu apresento esses questionamentos na condição de dirigente de associação. Vamos pensar: é isso mesmo que queremos? Eu quero um registro civil que me identifique como portador de uma doença rara? Será que é isso mesmo ou outras coisas são bem mais primordiais?

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTA (Deputada Mara Gabrilli) - Obrigada, Lauda.

Concedo a palavra ao Sr. Natan Monsores, do Observatório de Doenças Raras.

O SR. NATAN MONSORES - Boa tarde a todos.

Deputada Mara, eu lhe agradeço por nos ter facultado a fala.

Algumas falas já contemplaram parte das preocupações que eu tenho, mas, quanto ao primeiro registro que tenho a fazer, digo que o tema sobre identificação e cadastro de pacientes tem sido debatido em fóruns muito importantes. Por exemplo,



neste momento, a questão de acesso a dados de pacientes tem sido discutida em fóruns da UNESCO. Os fóruns de bioética têm grande interesse nessa área. Então, queria deixar registrado aqui a necessidade ou a importância de sociedades científicas, como é o caso da Sociedade Brasileira de Bioética, participarem desse tipo de debate.

Por que estou dizendo isso? O principal elemento aqui da questão sobre o registro ou a identificação de pacientes em um cadastro único é que esse registro nunca vai ser uma coisa trivial. Ele pode parecer idealmente benéfico, mas sempre traz riscos. O primeiro risco se refere ao direito à privacidade, o que Lauda levantou agora há pouco.

O art. 9º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos diz que as informações sobre o estado de saúde ou a condição de saúde da pessoa têm que estar sujeitas à sua liberdade de determinar o conteúdo que vai estar acessível ou vai ser compartilhado com as outras pessoas.

Por que estou dizendo isso? O primeiro risco — as pessoas com deficiência sabem bem disto — é o de a doença sobredeterminar a pessoa. Vou citar como exemplo uma situação de alguns anos atrás, quando houve grande polêmica porque se tornou obrigatório que constasse da identidade a condição de doador de órgãos. Isso gerou um conjunto enorme de polêmicas no seio da sociedade. Algumas pessoas se sentiam aviltadas quanto ao seu direito de dizer “*não, não quero ser doador*” ou se sentiam ameaçadas por um suposto risco de ter seus órgãos retirados em condições escusas. Eu sei que isso passa pelo imaginário das pessoas, mas é um risco.

Mostrar certas informações num documento de identidade é um risco enorme. Vou trazer à tona uma questão histórica, que é o caso do registro que os nazistas fizeram sistematicamente, por exemplo, de pessoas com deficiência, pessoas com doença mental, negros, integrantes da população LGBT. Esse registro, posteriormente, ao invés de ser usado para o bem, foi usado para o mal. Há ambiguidade, há ambivalência na questão da identificação de deficiência. É por isso que essa questão precisa ser pensada com cuidado.

Já foi levantado aqui também que essa identificação, em vez de incluir as pessoas e reduzir barreiras, talvez venha a reforçar algumas práticas excludentes.



Vou trazer um exemplo concreto. No cenário internacional, se uma pessoa se candidata a um cargo executivo de alto escalão em alguma empresa, há uma avaliação do estado de saúde. Se é identificado algum elemento de deficiência, algum elemento de risco à saúde, ela perde a chance de pleitear esse cargo, perde a chance de participar da seleção para o mundo do trabalho.

Outro item que quero levantar para a nossa colega que citou a questão de ontologias e semânticas é que, quando eu falo de ontologias, de semânticas, de identificação e inclusão de doenças raras no rol das deficiências, estou falando de mais de 9 mil doenças, que não têm classificação ou uma ontologia unívoca. Na verdade, essa ontologia é totalmente equívoca, a depender do tipo de parâmetro que se usa para identificar essa doença.

Existe ainda outro problema: não se consegue incluir boa parte das doenças na atual definição de deficiência, que é cerceada por lei hoje no Brasil. Então, como se faz para incluir essas pessoas com doenças raras no escopo clássico da deficiência hoje vigente? Essa tarefa se torna hercúlea, ela se torna quase impossível sem uma oitiva qualificada dos profissionais de saúde que fazem esse tipo de identificação.

Queria ressaltar isto de novo: esse tipo de registro, esse tipo de declaração de deficiência, acredito, enquanto bioeticista, enquanto pesquisador da área de doenças raras, que ele deveria se circunscrever inicialmente aos fóruns ou aos aparelhos estatais que vão cuidar da saúde e da seguridade. Se essa informação se tornar pública, ela fere o direito à privacidade, ela fere o meu direito de querer guardar para mim a informação de que tenho determinada doença genética, por exemplo, que pode se manifestar só quando eu tiver 50, 60, 70 anos de idade.

Então, há que se pensar a questão da garantia do direito à privacidade na declaração de determinada condição de saúde.

Posso dar um exemplo. Será que algum paciente que tem HIV gostaria de ter descrito em seu documento de identidade a expressão “portador de HIV”? Trata-se de uma doença crônica, uma doença infecciosa. É claro que não é uma deficiência, mas será que algum paciente gostaria de ter esse tipo de declaração?

Há que se pensar a questão da privacidade no acesso a essas informações.

Era essa a contribuição que eu queria trazer.



Agradeço novamente ao Deputado Eduardo e à Deputada Mara pela possibilidade de fala.

Muito obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Deputado Eduardo Barbosa) - Quem da Mesa se sentiria à vontade para responder as interlocuções aqui realizadas?

Gostaria de falar, Carol?

A SRA. CAROLINA ANGÉLICA MOREIRA SANCHEZ GOMES - Olhem só, Natan e Lauda, (*ininteligível*) o senhor vai dizer melhor do que eu (*ininteligível*). Eu vou ser sempre muito favorável a alguém que é iniciante (*ininteligível*). Nós estamos verificando, em primeiríssimo lugar, que estão exigindo confidencialidade dos dados. Em momento nenhum vamos colocar à disposição de todos os dados de pessoas com doenças raras ou com deficiência. Informações de identificação nunca serão colocadas. Nunca! Elas serão colocadas sim na nossa (*ininteligível*).

Ninguém é um indivíduo (*ininteligível*) a quantas andam as políticas públicas disponíveis para aquele cidadão. Então, não há nenhuma decisão de cancelar isso em algum documento.

Eu sou uma pessoa com uma doença rara e acho que essa é uma discussão que já está superada. Nós já a superamos. Inclusive a bioética já superou (*ininteligível*) eram obrigadas a colocar rótulos de A ou de B. Hoje isso já está superado no mundo, sobretudo no Brasil. No Brasil não existe mais isso, e a LBI contribuiu muito para superarmos o rótulo.

Eu também disse aqui que pessoa com deficiência é diferente de pessoa com doença rara, mas, em muitos momentos, arrisco dizer que, em 90% dos casos, são concorrentes, há uma interseção. As pessoas com doença rara, na maioria das vezes, tornam-se rapidamente pessoas com deficiência. Nesse sentido, (*ininteligível*) mais uma vez eu insisto em que pessoa com doença rara não precisa apenas de remédio, ela precisa de (*ininteligível*), como qualquer cidadão.

E é nesse sentido que pensamos em fazer a união de bases de dados. Não falamos nem falaremos neste momento em cadastramento de ninguém. Muita gente nos pergunta: “Onde eu vou me cadastrar?” Em lugar nenhum. Se você já recebe um benefício do Governo Federal, já consta de alguma base de dados, dessa maneira vai constar no Cadastro-Inclusão. Quem era do (*ininteligível*) não precisa



fazer. O BPC, como ela disse, já faz parte (*ininteligível*); a RAIS já está; o CAGED já está; (*ininteligível*) já está. Nós estamos mapeando todas as bases de dados.

Quanto à questão do sigilo, todos estamos sujeitos a uma legislação, que inclusive criminaliza a exposição de alguns dados. Nós estamos respeitando toda a legislação disponível hoje. Eu os deixo tranquilos quanto a isso.

Fui a primeira (*ininteligível*) há mais ou menos 1 ano. Não vamos usá-los nunca (*ininteligível*). Nós precisamos sim avançar e saber do grupo de pessoas com deficiência e com doenças raras se está recebendo a medicação, que pode ou não estar disponível. (*Ininteligível.*) Nós, como gestores, temos que saber, conhecer. Isso é garantir direitos.

Obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Deputado Eduardo Barbosa) - Obrigado, Carol.

Adriane tem a palavra.

A SRA. ADRIANE MEDEIROS MELO - Vou mostrar novamente aquele desenho.

Reforçando o que a Carol explicou e até resgatando o que está na lei, esclareço que esse cadastro de inclusão parte das seguintes fases: coletar, processar, sistematizar e disseminar as informações georreferenciadas. Isso é uma evolução. Não partimos do nada para disseminar as informações georreferenciadas.

Eu acredito que estamos no momento de coletar. Foi feito o estudo pela Juliana e estamos coletando as informações. O que foi mapeado pelo estudo da Juliana eu trouxe neste desenho, para se ver a complexidade da questão da integração. Como a Carol explicou, nós estamos fazendo uma integração, não há um processo de cadastramento. Levantamos as informações do CADUNICO, do BPC, da RAIS, do SIGEPE e do Passe Livre. No contexto da ICN foram acrescentadas as informações do CPF e do cadastro eleitoral.

Na figura, para cada base de dados há um gestor da política pública, que está lá em cima, e embaixo está o custodiante. Aquele ponto de interrogação representa agora o Ministério do Trabalho. Até a elaboração deste eslaide, eu não tinha a informação de onde estava custodiado. Eu não tinha certeza se estava em uma empresa pública ou no próprio Ministério do Trabalho.



Por que eu estou falando isso? O que temos que entender aqui é que há a ICN, que, como eu trouxe para os senhores e para as senhoras, é uma questão de informação mais relacionada à biometria e está restrito a isso. Se eu não tiver informação biométrica, não tenho cadastro na ICN.

A PREDIC, a Plataforma de Reconhecimento Digital do Cidadão, tem a informação biográfica. Ressalto que se trata de uma informação biográfica básica. Entendemos que o cadastro temático, em que se vai definir a semântica específica e a de responsabilidade, concordo com o senhor, traz regras de negócios bem específicas. Isso tem que ser delegado ao gestor público, justamente porque ele conhece essa dimensão com especialidade. Nós do Ministério do Planejamento estamos ali promovendo a integração para que haja essa interoperabilidade e essa troca de informação.

Quando eu falei de semântica e ontologia, estava falando sobre integrar esse universo específico do cadastro de inclusão. Cada cadastro desse foi motivado por uma lei específica, e nessas leis não há a mesma semântica, o mesmo conceito sobre o que vai fazer com que essa integração aconteça.

Então, estamos vencendo essa etapa, passando do momento de coletar para o momento de processar, que é definir essas semânticas para que se garanta um cadastro no final, colocado como GOVDATA, que é uma estrutura de *data lake* que estamos disponibilizando no Planejamento para integração e composição dessas bases multitemáticas.

Aqui estaria o cadastro de inclusão, nesse último, integrado, considerando toda a harmonia semântica e considerando que as informações foram coletadas em ambientes específicos e com conceitos diferentes.

(Não identificado) - Já existe um conjunto mínimo de dados, para essa integração?

A SRA. ADRIANE MEDEIROS MELO - Quer responder, Ana Paula? *(Pausa.)*

A SRA. CAROLINA ANGÉLICA MOREIRA SANCHEZ GOMES - Nós já temos sim dados definidos pelo Comitê.

Como eu falei no início, o Comitê é formado por órgãos de governo e está fazendo um gerenciamento e as sugestões para o cadastro *(ininteligível)*. Nele, nós



temos todas as *(ininteligível)* de dados. *(Ininteligível)* nas duas últimas reuniões que vocês tiveram, eu não pude *(ininteligível)*.

A SRA. ADRIANE MEDEIROS MELO - Corroborando o que a Carol disse, também temos que entender que esse é um cadastro administrativo, é um cadastro para uso interno da administração pública. A partir do momento em que o cidadão fez a escolha de ser beneficiado por alguma política pública, entendemos que o Governo tem que ter meios para fazer uma gestão para garantir o acesso, tornar a política pública eficiente e assegurar o controle da execução da política. Esse é um meio para garantir essa eficiência.

Eu sou da área de governança de dados. Isso não quer dizer que estamos coletando dados e que vamos disponibilizá-los no Portal da Transparência. Nada tenho contra o Portal da Transparência, mas há informações para um caso e para outro. Entendemos que se trata de informações sensíveis. Não são informações sigilosas, classificadas de acordo com o que está previsto na LAI, mas são informações sensíveis que têm de receber o tratamento adequado. Por isso temos tratado o assunto com todo esse critério.

De novo, não se trata de cadastramento. Por isso entendemos que este não é o momento da ICN ainda, porque temos que nos apropriar de todo o conhecimento para construir uma base íntegra e aí então pensar na ICN, no momento de um cadastramento liberado para o público, em que será definida a melhor estratégia de acesso.

Acho que era essa a minha complementação.

O SR. PRESIDENTE (Deputado Eduardo Barbosa) - Antoine vai responder e depois vamos passar a palavra ao Deputado Marcelo Aro.

O SR. ANTOINE DAHER - Serei rápido. Só quero dizer ao Natan que a proposta que eu apresentei depende do consentimento de cada paciente. Ele tem essa escolha, na verdade. Se ele quer ter o benefício desse cartão, ele vai fazer a escolha, realmente, mas onde vai se expor? Em centros de referência, com aquele médico que sempre cuidou dele. Então, o acesso também é restrito.

Mas acho importante acabar com o tabu referente a isso, porque, às vezes, os próprios artigos que falam contra a discriminação são discriminatórios de vez em



quando. Precisamos ultrapassar essas barreiras para dar acesso universal a pacientes como esses.

Muito obrigado.

A SRA. PRESIDENTA (Deputada Mara Gabrielli) - Tem a palavra o Deputado Marcelo Aro.

O SR. DEPUTADO MARCELO ARO - Agradeço-lhe, Deputada Mara Gabrielli, a gentileza. Queria cumprimentar todos os membros presentes nesta audiência pública. Prometo ser bem rápido.

Eu me senti na obrigação de vir hoje aqui à Comissão, à CPD, para dar uma notícia em primeira mão. Para nós de Minas Gerais é uma boa notícia.

No mês de julho eu fui procurado pelo William, pai do pequeno Yan. Ele expôs a situação do Yan, que precisava de um medicamento muito caro. Ele tem uma doença específica, uma doença rara, atrofia muscular espinhal do tipo 1, e precisava de um medicamento que custa algo em torno de 2 milhões de reais, que ele não tinha condições de comprar. À época fizemos todos os contatos que podíamos, conversei com a Regina, que também está aqui hoje nesta audiência pública, fizemos tudo para ajudar o Yan. Infelizmente, em nosso País, como ainda não temos aquela política pública desejada, que pense na pessoa com doença rara como um todo, de maneira integral, indicamos que ele fizesse a judicialização para conseguir o medicamento.

Pois bem. Em julho começou esse processo. Foi um processo rápido. A juíza, de maneira muito técnica e brilhante, concedeu a liminar para que tivesse direito ao dinheiro para comprar esse medicamento. Os órgãos dificultaram o pagamento, mas recebemos a notícia, nesse minuto, de que o dinheiro foi bloqueado e amanhã estará na conta do Yan para comprar o medicamento.

Essa foi uma conquista para nós que defendemos as pessoas com doenças raras e lutamos por elas: é mais uma vida que será salva. Todos aqui sabem que se o portador de atrofia muscular espinhal não fizer uso desse medicamento seu corpo vai atrofiando, e ele vem a óbito. Então, essa é mais uma vida que será salva, infelizmente não da maneira como gostaríamos: que os medicamentos fossem adquiridos por meio da política pública, que o assunto fosse discutido, e comprados esses medicamentos antes pela União. Apesar de ter sido pela via judicial, não



podemos diminuir a conquista. Mais uma vida foi salva, fruto também do trabalho desta Comissão.

Presidente Mara Gabrielli, eu vim para dar essa notícia. Eu peço desculpas por interromper o debate tão rico que está sendo feito nesta audiência pública, mas achei que merecia esse plantão com essa boa nova.

Obrigado.

A SRA. PRESIDENTA (Deputada Mara Gabrielli) - Deputado Marcelo, até para complementar essa boa notícia que V.Exa. trouxe, a de uma vida salva, eu também queria dizer que a Biogen, o laboratório que fabrica esse remédio, teve uma conduta muito importante a se ressaltar. Eles apresentaram o medicamento para registro na ANVISA, acompanharam todo o processo, foram à ANVISA para que, quando saísse o registro, não houvesse problema algum, como o projeto voltar, para não demorar.

Saindo o registro, o laboratório já entrou com a precificação, que é aquilo de que muito precisamos para dar cobertura aos pacientes que necessitam daquela medicação. Sabemos que, com uma questão judicial, o Ministério da Saúde acaba pagando uma fortuna para uma pessoa, enquanto que, se a precificação acontece, para os cofres do nosso País, para o Ministério da Saúde e para os próprios pacientes é muito melhor.

Nós estamos no caminho. Já chegamos a esse momento da precificação do medicamento Spinraza, que é para atrofia muscular espinhal. E eu acho que uma das razões de estarmos discutindo mapeamento, por exemplo, não é, Lauda, que acho importante sabermos, é porque não temos um cadastro das pessoas no Brasil que têm AME. Quem são essas pessoas? Até acreditamos que sejam em torno de 10 mil pessoas, mas não sabemos, porque muitas não têm diagnóstico, de muitas, ninguém sabe.

E este é o momento de sabermos. Eu venho pedindo ao Ministério da Saúde que auxilie os Municípios descobrir quem são todas as pessoas do Brasil que têm AME, porque, na hora em que o medicamento for disponibilizado, poxa, queremos chegar a essas pessoas. Portanto, eu acho que esse é um item importante ao se pensar no porquê de um cadastramento. Acho que um dos itens é esse, porque nós precisamos encontrar essas pessoas, nós precisamos saber.



E há outros medicamentos que estão mais ou menos nessa fase. Então, temos que conseguir otimizar esse processo para salvar outras vidas também. Acho, portanto, bem oportuno falarmos desse tema neste momento.

Obrigada.

O SR. DEPUTADO MARCELO ARO - Se V.Exa. permitir, vou complementar sua fala, que, mais uma vez, foi brilhante — a nossa grande autoridade, quando se fala em doenças raras, é a Deputada Mara, que é exemplo para todos nós.

É exatamente isso, Mara, que nós queremos. Eu acho que esta Comissão vai deixar um legado quando conseguirmos otimizar esse processo, quando acabarmos com a burocracia, que sabemos que existe, com a morosidade que existe, e conseguirmos os protocolos clínicos.

Eu sempre falo da minha filha Maria, que tem Cornélia de Lange, e nós estamos fazendo o protocolo clínico na marra, nós estamos juntando dinheiro e fazendo o protocolo clínico em parceria com o pessoal do Japão, porque aqui no Brasil nós sabemos que a morosidade é grande, que as dificuldades são muito grandes.

Acredito que nós, como Deputados Federais membros da CPD, no dia em que conseguirmos dar celeridade para que mais medicamentos passem por esse processo da precificação e cheguem às pessoas com doenças raras, vamos ter cumprido o nosso papel. Então, vamos trabalhar com afinco para que isso aconteça. Contem comigo.

Tenho certeza de que, assim como o Yan, tantas outras crianças precisam, não é, Deputada Mara, como V.Exa. bem disse. E o cadastramento é essencial nisso. O Yan — hoje eu posso falar de maneira muito tranquila e aberta aqui nesta Comissão — está recebendo o medicamento porque o William, pai dele, ao ver o nosso trabalho aqui na Comissão, foi ao meu gabinete, procurou ajuda, e conseguimos dar as instruções e o caminho correto para ele conseguir. Mas, se o William não tivesse tido essa ideia, talvez o Yan não tivesse a oportunidade de continuar vivendo. Quantos outros Yans não tiveram ajuda de alguém que os pudesse instruir? Então, exatamente por isso é necessário o trabalho do cadastramento, juntamente com a precificação e o processo dentro do Ministério da Saúde.



A SRA. PRESIDENTA (Deputada Mara Gabrilli) - Eu queria fazer um mea-culpa nesta audiência, porque a minha querida Fátima Braga, minha amiga lá no Ceará, mãe do Lucas, meu amigo que tem AME, ficou brava por nem soube da audiência, que aconteceu de forma mais atribulada, porque um projeto do Deputado Julio Lopes que chegou até nós, e, enfim, tudo aconteceu de forma atropelada, e nós não fizemos a divulgação merecida. Eu acho que isso era necessário, porque precisamos das associações aqui, são elas que têm o conhecimento. São, inclusive, quem sabe onde os pacientes estão, ou seja, são fundamentais para nós.

Então, se por acaso pecamos pela falta de divulgação, eu assumo a minha parte do erro e peço muitas desculpas, porque nós precisamos de vocês. Peço desculpas à Fátima, que está lá no Ceará, porque ela ficou se sentindo excluída.

E agora eu tenho que correr de novo para votar.

O SR. PRESIDENTE (Deputado Eduardo Barbosa) - Bem, aproveitando o que a Deputada Mara mencionou a respeito de divulgação, é muito importante também informar que as organizações e as entidades podem e devem ter o hábito de acessar a página da nossa Comissão, que traz informações sobre a rotina e a previsão dos trabalhos que nós desenvolvemos.

Nós também temos dificuldade de ter um cadastro das entidades aqui, para que, na medida do possível, mandemos *mailing* direto com todas as informações pertinentes aos trabalhos que a Comissão desenvolve. Mas, mesmo assim, em muitas ocasiões nós conseguimos fazer uma difusão das informações.

Mas o trabalho não se encerra. Eu acredito que o papel da Comissão foi justamente trazer a público uma discussão interna de governo em relação ao que se está pensando sobre a possibilidade de usar um instrumento já em construção, que é a ICN — Identificação Civil Nacional, para que haja uma congruência com o cadastro.

Quando nós tivemos a primeira conversa com o Deputado Julio Lopes, eu lembro que a Carolina ficou muito entusiasmada por não haver um cadastro específico para a pessoa com deficiência. A partir da identidade civil, nós teríamos condição de, por trás disso, unificar todas as bases de dados que temos para possíveis planejamentos, sem que, em nenhum momento, por parte de ninguém, haja exposição de qualquer pessoa. Pelo contrário, as pessoas que já se



manifestaram em relação à busca dos seus direitos é que terão um possível cruzamento de informações e dados para um planejamento de políticas regionais e setoriais.

Agora, se nós sempre trabalhamos com a lógica de que a política tem que dar visibilidade à necessidade das pessoas, eu acredito, também, que a invisibilidade é um direito. Então, eu concordo com você quando diz que a invisibilidade é um direito, apesar de, na questão dos direitos humanos, haver, inclusive, uma premissa de que o direito civil é um direito básico e fundamental dos direitos humanos. Então, disto o Estado brasileiro não pode abrir mão: de a pessoa pelo menos ter uma identidade civil, porque isso faz parte de um rol de direitos humanos dentro dos direitos civis. Daí a pormenorizar algum detalhe diferenciado daquele sujeito, isso requer, realmente, não só cuidado, mas também respeito a pessoa querer ou não a exposição de uma informação, num documento que está de numa base de dados sob o poder do agente público com o intuito de planejamento de políticas, e não com o intuito de identificar as pessoas para exigir isso ou aquilo delas. Acho que isso também tem que ficar muito claro neste debate.

Essa discussão, nós já sabíamos que existia; ela existiu antes da LBI — Lei Brasileira de Inclusão, durante a elaboração da LBI, e vai continuar existindo. Em todos os países do mundo existe esse debate, mas acho que importa é a forma como vamos fazê-lo.

A experiência de outros países, que eu conheço muito pouco, mas já tive a oportunidade de conversar sobre isso, é de que a direção foi a de um cadastro diferenciado. Eu acho que aqui nós não teríamos ganho com isso. A partir da biometria e da biografia, se quisermos, a partir do CPF dessas pessoas, usar os dados para algum tipo de planejamento regional ou local de políticas, nós teremos a possibilidade de fazê-lo.

Isso é fundamental no Brasil. Num país continental como este, trabalhar com busca ativa é essencial em alguns territórios. Há territórios em que as pessoas não são invisíveis, porque elas vão acessar o passe livre, sem o qual, nas capitais, elas não andam e não têm condições de acessibilidade. Elas buscam outras políticas a que têm acesso, e acabam sendo identificadas naturalmente onde habitam, onde residem — pelo menos em número. Mas nós temos um vazio assistencial em



algumas regiões brasileiras e, se não tivermos algum tipo de trabalho para poder identificar o número de pessoas nesses vazios, a política pública nunca chegará a elas; nem sequer informação chegará a essas pessoas.

O Ministério da Saúde tem essa lógica de vazio assistencial para a pessoa com deficiência, para a pessoa com doença rara, que é assustador. Existem lugares em que, mesmo a gente querendo que a política chegue, ela não chega, porque não há interesse, não há profissionais, não há equipamentos públicos e não há gestão. Então, há a necessidade de nós termos um mapeamento pelo menos do quantitativo de brasileiros nessa condição, para haver um mínimo de planejamento.

Agora, o grande problema do financiamento da saúde é que não sabemos seu custo. Essa é que é a realidade. Nós hoje trabalhamos com a lógica de tabela de procedimentos, hoje trabalhamos com uma lógica de contratualização, mas perguntar a precificação de tudo dentro da saúde é um grande desafio. Então, não se consegue fazer planejamento prévio dentro dos espaços regionais, até para se fazer uma distribuição mais equânime dos recursos existentes.

Eu sei do desafio. Nós temos a questão do direito individual e uma concepção filosófica por trás disso, mas precisamos também de praticidade e objetividade para os avanços das políticas. Em algumas situações, vamos precisar ter pragmatismo, pelo menos para identificar o número de pessoas. Acho também que temos que avançar nisso.

Muitas vezes nós absorvemos esses conceitos. Eu também preservo muito a identidade e a individualidade das pessoas, e luto por isso. Agora, essa discussão num país de menor desigualdade faz muito mais sentido. Num país de grandes desigualdades, inclusive econômicas, se nós não conseguirmos mapeá-las, essas desigualdades só vão aumentando.

Falar dessa individualidade na Dinamarca, por exemplo, pode até funcionar, porque a coisa já está dada e organizada de tal forma que as pessoas acessam o direito quando entenderem que precisam, que necessitam dele. No nosso País, infelizmente, as desigualdades, inclusive de informação, de cultura e de educação, exigem a presença do Estado, até para dizer à pessoa que ela tem direitos.

Inclusive em algumas regiões nós trabalhamos com um público que até hoje acredita em desígnios divinos, pessoas que não acreditam que têm direitos a serem



acessados, mas sim que têm que conviver com esse tipo de questão, porque isso foi dado a elas como trajetória de vida, e elas têm que enfrentar dessa forma, e nem sabem que existem apoios ou recursos que podem facilitar a qualidade de vida delas.

Então eu gostaria, Adriane — e acho que você talvez seja a pessoa chave aqui neste processo, por estar representando o Ministério do Planejamento, que está desenvolvendo um projeto específico —, que, atendendo um apelo do Parlamento brasileiro, a nossa Secretaria de Direitos Humanos tivesse neste momento um papel mais relevante e decisivo no processo de definição sobre como nós vamos caminhar, a fim de aproveitar o projeto da ICN, numa lógica de tempo e de espaço, para colocarmos esse cadastro de inclusão dentro do projeto, e para não ficarmos apenas com uma perspectiva, mas com algo que possamos concretizar já, a partir deste momento.

Eu acho que, com esta discussão, nós já temos de onde partir: dos cadastros já existentes. Se vocês conseguirem, na ampliação desse projeto, criar uma forma de comunicação entre os diversos sistemas e cadastros existentes a partir da biometria e da biografia — e vocês estão trabalhando para que isso aconteça —, nós já teremos um parâmetro de referência pelo menos territorial e numérica para facilitar o planejamento de política pública.

O CadÚnico na área da assistência social, por exemplo, quando ele foi criado para o Bolsa Família e para a concessão de benefícios, havia também essa restrição da informação, que ficava centrada toda na esfera federal. Com a descentralização da política de assistência social, que agora é toda baseada na organização de territórios, houve um momento em que o gestor municipal precisava saber pelo menos onde as pessoas se situavam, e em quais territórios, porque eles tinham que referendar essas pessoas e fazer com que elas fossem vistas pelo Estado, e com que fossem levadas a elas as propostas de atendimento para tirá-las de uma condição precária de renda, para o aprimoramento de sua qualidade de vida.

Todo cuidado é pouco, mas nós precisamos avançar nesse aspecto de compreender quantos somos, até para contrapor as dificuldades de um censo demográfico. Apesar de nós criticarmos o censo demográfico, nós avançamos com



ele, e muito, a partir do momento em que o IBGE incorporou esse tipo de informação, que agora nos dá outros parâmetros.

Nós trabalhamos por décadas, no Brasil, em relação ao quantitativo de pessoas com deficiência, apenas com os indicativos da Organização Mundial da Saúde, que colocam países como o Brasil com 10% da população com deficiência. O IBGE já veio a modificar um pouco essa visão, porque ele incorporou um conceito mais moderno — qual é realmente a barreira que as pessoas têm que as impede de ter uma vida mais independente, mais qualificada —, e algumas das perguntas foram ao encontro disso.

Percebeu-se distorção logo depois? Percebeu-se. Essa distorção tem que ser aprimorada no próprio censo demográfico — e já se está trabalhado nesse sentido, como foi citado aqui pela Deputada Mara —, particularmente no caso da deficiência visual. Todo mundo ficou assustadíssimo com o número apresentado, e sabemos, nós que temos uma vivência de anos na ponta, que não é correto o percentual que foi ali definido, porque ali entrou todo mundo, até o Eduardo, que tem de usar óculos mesmo.

Mas o fato de o IBGE avançar nesse processo de identificação das pessoas já trouxe, por exemplo para a educação, um outro parâmetro. Hoje o gestor municipal pega o EDUCACENSO e cruza seus dados com os dados do IBGE, de quantas pessoas com deficiência tem o Município. E o IBGE já nos dá dados por faixa etária: quantas pessoas de 0 a 4 anos são deficientes intelectuais, físicos, visuais. Depois, cruzam-se esses números com os dados do EDUCACENSO e veem-se quantos estão fora da creche ou da educação infantil, o que já permite ao gestor municipal de educação planejar sua ação. E quando ele cruza os dados, ele vê se já tem cobertura total, parcial, ou se não tem nenhuma cobertura. Só isso já é muito interessante. Com a questão da identidade civil, eu acredito que nós vamos poder aprimorar esse processo.

Na educação, mesmo com tudo isso, nós temos no Brasil 45 milhões de pessoas que não concluíram o ensino fundamental, e 50 milhões que não concluíram o ensino médio. Nós não sabemos quem são essas pessoas, nem onde estão. Nós sabemos desse número que foi detectado e demonstrado pelo IBGE, mas nós não conseguimos levar a essas pessoas uma política de conclusão da



educação fundamental, que é um direito constitucional. E, espalhados nesse contexto, muitos destes 50 milhões provavelmente são pessoas com deficiência, pessoas com doenças raras, além de outros públicos e segmentos vulneráveis.

Portanto, o nosso pedido, Adriane — e sei que vocês já estão fazendo parte do Comitê, que vocês trabalham com isso —, é que o Planejamento possa incluir de fato, dentro da ICN, esta perspectiva de termos uma referência ao cadastro de inclusão. Nós não queremos, no meu entendimento, um cadastro diferenciado, que não passe pela ICN. Eu acho que isso tem que ficar muito claro.

É isso que você pensa?

A SRA. CAROLINA ANGÉLICA MOREIRA SANCHEZ GOMES - A ICN vai ser o lugar da discussão. Não vou precisar fazer outro cadastro. A base será da ICN. Serão duas bases formando uma só informação, baseadas na ICN.

A SRA. ADRIANE MEDEIROS MELO - Só para ficar claro e alinhar as expectativas, nós estamos fazendo um levantamento das integrações, daquilo que foi levantado aqui e das duas outras bases. Portanto, na primeira fase, vamos ter referência a um primeiro cadastro.

A gente acredita que, na segunda fase, temos que pegar esse cadastro e fazer referência à ICN numa estrutura de racionalização de recursos. A ICN é o registro de identificação, nela eu tenho o básico. Embora seja uma questão só conceitual, ela terá referências não na mesma base, porque são comitês que fazem a gestão de informação de formas distintas. A ICN tem um comitê distinto, que faz governança de dados básicos de identificação. Para o Cadastro-Inclusão, a gente tem a LBI e um comitê que faz a regência dos dados sob outros aspectos.

Então, como nós dissemos — podemos mostrar de novo a figura —, são gestores distintos, mas que, via tecnologia, é possível terem interoperabilidade, para que um tenha referência do outro. Se eu limito os campos do Cadastro-Inclusão dentro da ICN, primeiro, eu vou ficar restrita à questão do CPF, que é uma restrição que existe ali, e, segundo, vou ficar restrita à biometria. Por isso, eu acredito que passaremos por uma evolução: primeiro, vamos fazer o cadastro integrado, depois vamos criar uma estrutura que possibilite fazer a checagem da ICN.

Para isso, o Ministério do Planejamento tem, além do Cadastro-Inclusão, o Brasil Cidadão, que vai vincular a biometria da ICN ao cadastro biográfico. E o



Cadastro-Inclusão seria um dos que estariam dentro daquele escopo da plataforma de reconhecimento digital do cidadão que eu citei antes ou dentro do GovData. Aí é uma questão arquitetural, pois a gente pode definir qual é a melhor, dependendo do atendimento que deva ser feito. Então, para a biometria, existe o Brasil Cidadão e, para a integração biográfica, podemos resolver de duas formas: ou via Predic ou via GovData. E o resultado disso é que a base vai ter vinculação e integridade com o CPF e com a biometria.

Há só uma questão arquitetural, porque o fato de estar num mesmo ambiente tem essa restrição de governança mesmo, pois são dois governadores diferentes, duas regras diferentes, restrições distintas. Se trouxermos isso para o mesmo ambiente, vamos trazer uma complexidade para a ICN que não é específica do cadastro básico ou vamos levar uma restrição da ICN, que é apenas do cadastro básico, para o Cadastro-Inclusão.

Então, tecnicamente — e estou falando como uma pessoa técnica —, não é recomendável que isso seja no mesmo ambiente. Mas a interoperabilidade é um *road map* que a gente tem que construir — e o Ministério do Planejamento pode propor que tenhamos essa evolução. A partir do momento em que tivermos esse cadastro integrado, vamos chegar ao alinhamento com o Predic, com o GovData e com a ICN e vamos ter integração com a biografia e com a biometria, que são duas características importantíssimas a serem vinculadas ao Cadastro-Inclusão.

O SR. PRESIDENTE (Deputado Eduardo Barbosa) - Adriane, esse exemplo que eu lhe dei, do Educacenso e dos dados do IBGE, já mostra que, mesmo havendo bancos diferenciados, mas que tenham informações, o gestor tem como cruzar os dados. É preciso que as informações estejam acessíveis, não com o nome das pessoas, mas que possam mostrar a elas onde achar isto, onde achar aquilo.

A SRA. ADRIANE MEDEIROS MELO - Exatamente. É uma questão de tecnologia.

A impressão é que os dados serão baseados na ICN. Mas só quero deixar claro que é difícil levar isso para o mesmo ambiente porque são regras distintas. Mas é inquestionável que elas são passíveis de serem interoperadas e de terem essa sincronização e esse alinhamento.



O SR. PRESIDENTE (Deputado Eduardo Barbosa) - Inclusive, a partir disso, pode haver instrumentais de indicativo para os gestores no seguinte sentido: *“Olhem, disponibilizamos estes bancos, e os dados caíram acolá. Existe a possibilidade de fazer estes cruzamentos e, a partir disso, fazer os planejamentos públicos”*.

A SRA. ADRIANE MEDEIROS MELO - Exatamente.

O SR. PRESIDENTE (Deputado Eduardo Barbosa) - Eu vejo que, às vezes, quando a gente fala isso com os gestores, eles desconhecem essas informações já existentes, acessíveis e disponíveis. Isso, na área da pessoa com deficiência, é muito comum.

Quando o gestor chega a um Município, ele está querendo organizar um serviço voltado para esse segmento da população, mas fica perdidinho. Ele acha que tem que atender a uma demanda espontânea que ali chega e não sabe planejar um serviço.

E nós sabemos que, mesmo num serviço com demanda espontânea, ao se abrirem as portas, aparecem milhares de pessoas depois. Não é isso?

A SRA. ADRIANE MEDEIROS MELO - É a demanda reprimida.

O SR. PRESIDENTE (Deputado Eduardo Barbosa) - É a demanda reprimida.

Às vezes, a informação já é acessível, mas o gestor não vislumbra o quantitativo, acha que aquela política vai ser apenas para alguns e, quando o número aumenta proporcionalmente, ele se assusta. Se o gestor tivesse conhecimento da informação disponível antes, ele já adotaria outra estratégia de trabalho.

A SRA. ADRIANE MEDEIROS MELO - A nossa intenção é exatamente esta: criar um ecossistema em que as bases sejam interoperáveis. A evolução disso, o mundo ideal é que houvesse painéis disponíveis, já precriados. É lógico que se parte do básico. Mas, para quem não tem nada, o básico ajuda até para disponibilizar a informação a Estados e Municípios.

Devemos criar essa infraestrutura — falo de novo — num ambiente seguro, que evite vazamento e em que a informação administrativa esteja disponibilizada para o gestor de forma confiável, ou seja, disponível para quem tem que ter acesso, de acordo com os critérios predefinidos pelos gestores da política. Esse ideal pode



ser concebido a partir do momento em que se cria um ecossistema onde é possível interoperar e cruzar as informações de forma íntegra.

O SR. PRESIDENTE (Deputado Eduardo Barbosa) - O.k.

Então, acho que chegamos ao término desta audiência, que trata de um assunto que ainda tem diversos desdobramentos.

A Comissão agradece muito a presença de todos vocês. Inclusive tivemos aqui a oportunidade de visualizar os avanços do Ministério da Saúde quanto à de tecnologia da informação, o que vai ajudar muito o sistema. Agradecemos a vocês a disponibilidade para estarem aqui conosco.

Só o fato de reunir aqui, juntos, a sociedade civil organizada, o Ministério da Saúde e a Secretaria de Direitos Humanos, para canalizar uma preocupação comum com relação ao planejamento de acesso às políticas, já é um grande feito. Mas nós vamos continuar conversando principalmente com a Comissão desta Casa que está trabalhando com o processo de desburocratização dos cadastros para identificação civil.

Obrigado a todos os participantes.

Eu não sei se o Ricardo Padilha está aí. *(Pausa.)*

Ricardo, peço desculpas. Só agora eu lembrei que você havia pedido a palavra. Então, você vai fazer a sua fala e as considerações finais para a Mesa. Pode fechar a audiência para nós.

O SR. RICARDO PADILHA - Deputado, é uma honra estar aqui.

Eu estive preocupado com esse assunto por razões afetivas que me chegaram há 7 anos, de forma indireta, quando me envolvi, durante 5 meses, com o caso de um paciente de mucopolissacaridose, o Patrick Teixeira, da Paraíba. Só vim a conhecê-lo pessoalmente quando finalmente foi liberada a medicação, que estava presa no aeroporto de Guarulhos e iria se perder.

Eu fiquei muito feliz com a declaração do Deputado de Minas Gerais — o Deputado Marcelo, salvo engano — quanto ao pequeno gigante Ian, que teve o seu remédio assegurado. Há uma frase que resume todos os 17 Objetivos de Desenvolvimento Sustentável, que diz que ninguém deve ficar para trás. Então, assim como o Ian não ficou para trás, vamos assegurar que ninguém no Brasil fique para trás.



Obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Deputado Eduardo Barbosa) - Fechou bem, Ricardo!

Muito obrigado por sua presença e participação aqui.

Está encerrada a reunião.