



O SR. PRESIDENTE (Diego Garcia. Bloco/PODE - PR) - Declaro aberta a reunião de audiência pública da Comissão de Seguridade Social e Família do dia 18 de agosto de 2015.

Informo aos Srs. Parlamentares que esta reunião está sendo transmitida ao vivo pela Internet, no *site* da Câmara. Informo ainda que as imagens e o áudio estarão disponíveis para serem baixados na página desta Comissão logo após o encerramento dos trabalhos e que as fotos do evento serão disponibilizadas no Banco de Imagens da Agência Câmara, na página da Câmara dos Deputados.

Esta reunião de audiência pública foi convocada nos termos do Requerimento nº 57, de autoria dos Deputados Diego Garcia e Alan Rick, subscrito pelos Deputados Odorico Monteiro, Carlos Gomes e Leandre e aprovado por esta Comissão, para debater aspectos relacionados à doença Linfangioleiomiomatose — LAM.

Convido para compor a Mesa a Sra. Carla Daher, representante do Ministério da Saúde, que vem na condição de ouvinte e vai fazer todas as anotações. Havendo necessidade, ela vai, depois, encaminhar as respostas desta audiência pública para o meu gabinete, para o gabinete do Deputado Alan Rick e também para esta Comissão.

Convido também o Sr. o Bruno Guedes Baldi, Coordenador do Departamento de Pneumologia da Universidade de São Paulo — USP.

Informamos também que neste momento está aberto o *chat* do portal e-Democracia, da Câmara dos Deputados, por meio do qual os internautas podem participar em tempo real, fazendo perguntas principalmente ao Sr. Bruno e interagindo com esta audiência pública e com esta Comissão. Com certeza, isso fará com que este debate e esta audiência se tornem ainda mais ricos.

Desde já, agradecemos a toda a equipe da Câmara dos Deputados que cuida dessa importante ferramenta de comunicação que é o portal e-Democracia.

Comunico aos membros desta Comissão que cada convidado terá o prazo de 15 minutos para fazer a sua exposição, prorrogáveis, a juízo desta Presidência, não podendo ser aparteados. Os Deputados inscritos para interpelar os convidados poderão fazê-lo estritamente sobre o assunto da exposição, pelo prazo de 3 minutos, tendo o interpelado igual tempo para responder, facultadas a réplica e a tréplica, pelo mesmo prazo. Não será permitido ao orador interpelar qualquer dos presentes.



Dando início aos trabalhos, passo a palavra ao convidado Bruno Guedes Baldi, Coordenador do Departamento de Pneumologia da Universidade de São Paulo — USP.

O SR. BRUNO GUEDES BALDI - Obrigado, Deputado Diego.

Eu gostaria de agradecer pela oportunidade que me foi dada para discutirmos aspectos relacionados à Linfangioleiomiomatose.

Apesar de ser uma doença rara, ela envolve uma população especial: mulheres em idade reprodutiva. Essa é uma população bastante ativa e, para um determinado número de famílias, essa doença acaba tendo um impacto importante em vários aspectos.

Vou fazer uma apresentação rápida sobre algumas questões peculiares à doença e levantar alguns pontos para debatermos também sobre o tema.

(Segue-se exibição de imagens.)

Atualmente, no conceito mais moderno da doença, a LAM é considerada uma neoplasia de baixo grau, com grande potencial destrutivo.

Há também a possibilidade de metástase, ou seja, apesar de ela acometer o pulmão principalmente, ela pode envolver outros órgãos, como, por exemplo, rins e vasos linfáticos.

É uma doença cuja origem está relacionada a uma alteração genética. Há mutações nos genes TSC1 e TSC2. Não se trata de uma doença transmissível como são as doenças infecciosas.

Ela acaba determinando a obstrução das vias aéreas respiratórias, dos vasos sanguíneos e linfáticos também.

Em última análise, a LAM acaba provocando a ocorrência de vários cistos nas pacientes que são acometidas pela doença. Os cistos são esses buracos pretos que podem ser vistos nessa tomografia.

Então, ela geralmente acomete mulheres em idade reprodutiva e tem um impacto familiar e social muito grande, inclusive porque existe uma contraindicação relativa para engravidar. Às vezes, essa situação acaba gerando estresse do ponto de vista familiar, porque o marido quer ter filhos e isso muitas vezes gera um problema, porque a doença, sabidamente, tende a piorar no período de gestação.

A prevalência estimada é de 1 a 2 casos por 1 milhão de habitantes, mas muito provavelmente isso está subdiagnosticado. No Brasil, são conhecidas mais ou menos 200



mulheres com a doença, mas nós achamos que esse número deve chegar a 500 ou 600 pacientes, porque ela ainda é muito pouco conhecida, mesmo entre os pneumologistas.

Só para dar uma ideia — esses são dados da população que acompanhamos lá na Universidade de São Paulo —, agora já temos perto de 100 pacientes sendo acompanhadas.

A idade média delas é de cerca de 40 anos.

Mais ou menos 15% delas têm esse acometimento que é a esclerose tuberosa, ou seja, uma alteração genética que se caracteriza também por alterações na pele e nos rins.

A maior parte das pacientes — 75% — têm algum grau de falta de ar.

O pneumotórax, que é a ruptura de alguns daqueles cistos, que acabam formando ar fora do pulmão, acabam comprimindo o pulmão e dificultando a respiração, também é bastante frequente.

E metade delas tem um tumor no rim associadamente, que é o angiomiolipoma renal.

Podemos ver no eslaide que se trata de uma doença bastante variável. Nas tomografias de cima vemos uma paciente com doença leve, com poucos cistos. Na parte de baixo vemos uma paciente com uma doença mais avançada, com grande quantidade de cistos no pulmão, mostrando que a doença é bastante heterogênea no acometimento dessa população.

Além do pulmão, outros órgãos podem ser envolvidos. Pode haver a presença de lesões cutâneas, como vemos aqui nesse eslaide, mas principalmente nas pacientes com esclerose tuberosa. Pode haver a presença de tumores dentro do abdome, que seriam os linfangioleiomiomas abdominais, que eventualmente podem provocar dor, podem provocar algum tipo de sangramento. Há também a presença de tumores no rim em metade dessas pacientes, que podem também levar à dor e ao sangramento pela urina.

A perda de função pulmonar dessas pacientes é de duas e três vezes maior do que a perda evidenciada numa população normal.

Na nossa população, mais ou menos 90% está viva depois de 5 anos da doença. Não é uma mortalidade alta, mas também não é desprezível.



Esse eslaide nos mostra que já se conhece bastante sobre a doença. Existem várias vias envolvidas na ocorrência da doença, mas ainda existem poucas opções de tratamento com alguma efetividade.

São várias as vias envolvidas. Essa foi uma medicação que estudamos no nosso grupo, que foi a doxiciclina, que inibe uma das vias, mas essa medicação não mostrou qualquer tipo de benefício, pelo menos de maneira isolada. Portanto, não utilizamos mais essa medicação.

Outra possibilidade de medicação é o bloqueio hormonal. Como é uma doença associada à idade reprodutiva, está diretamente envolvida com o estrogênio. Seria uma opção o tratamento com essas medicações, principalmente a goserelina e a progesterona, mas os resultados são ainda bastante controversos, e não é uma medicação que acabamos utilizando rotineiramente na prática.

O que temos de benefícios? Há inibidores — inclusive trabalhos do nosso grupo mostram isso — de mTOR disponíveis em nosso meio. Um deles é o sirolimo, que já é uma medicação liberada para transplantados de rim e também de pulmão, mas que ainda não está liberada especificamente para linfangioleiomiomatose, porque ela age tanto nas manifestações pulmonares como também nas outras manifestações renais, nas manifestações abdominais também.

Mostramos aqui que, do ponto de vista funcional, as pacientes que usaram a medicação tiveram ganho de função pulmonar comparadas às pacientes que usaram placebo. Esse é um estudo multicêntrico que foi coordenado por um grupo americano. Depois que as pacientes param de usar a medicação, elas voltam a ter perda da função pulmonar, semelhantemente ao grupo placebo, mostrando então a perspectiva dessa medicação para a parte pulmonar.

Aqui é o trabalho do nosso grupo, que mostra que, para as manifestações extrapulmonares, ela tem um efeito muito bom, por exemplo, para a formação de líquido que pode haver dentro do pulmão. Depois de 6 meses de uso da medicação, a quantidade de líquido praticamente desapareceu. A mesma coisa para o tumor abdominal: depois de 1 ano, o tumor praticamente sumiu. E a mesma coisa para o tumor renal, que também regrediu bastante depois de 1 ano de tratamento, reforçando a utilidade dessa medicação, do sirolimo.



Outra opção é o transplante pulmonar. O problema é que ele é pouco disponível no Brasil. Há só três centros ativos e, mesmo assim, só dois com volume grande de transplantes. No nosso centro, temos dez pacientes transplantadas, cinco em lista e cinco em avaliação, mostrando que essa é uma opção ainda pouco utilizada em função da disponibilidade de centros.

Aqui, algumas informações importantes.

Primeiro, existe a Associação LAM do Brasil. Para quem não conhece, existe um *site* específico que que podemos consultar com algumas informações importantes.

A LAM Foundation é uma Associação americana que tem uma atuação muito grande, inclusive no sistema de saúde americano.

Só para termos uma ideia da relevância da doença, apesar de ela ser pouco conhecida, só em 2013, conforme os dados que levantamos, foram 102 publicações médicas específicas sobre linfangio, e temos no nosso grupo 15 publicações nos últimos 3 anos. Essa é uma doença que tem sido cada vez mais estudada, e já se conhece muita coisa sobre ela.

Existem mais algumas questões que eu gostaria de discutir aqui no momento.

A doença ainda não tem CID. Nós teremos uma reunião, uma foneconferência na semana que vem com outros grupos internacionais para discutir a perspectiva da liberação de um CID que facilitaria a padronização de tratamento e a liberação de benefícios.

E outra questão, como eu disse, é que o sirolimo já está liberado no Brasil para transplante de rim e de pulmão. Algumas pacientes eventualmente conseguem isso por processo judicial. No Estado de São Paulo, conseguimos a liberação da medicação independentemente de processo judicial. Essa medicação já está liberada no Japão, na China, na Índia, nos Estados Unidos e em toda a Europa. Essa é uma situação para consideramos no nosso meio também.

O custo dela não é alto, se comparado ao de outras medicações. Ela custa em torno de mil a 2 mil reais por mês, por paciente — varia um pouco, de acordo com a dose.

O que sugerimos é que ela seja liberada por centros de referência como medicação de alto custo, semelhante ao que acontece com outras drogas para outras doenças.



E também acho que falta um pouco de conhecimento da doença. Então, uma parte importante é produzir material de orientação para ajudar na divulgação e para facilitar o diagnóstico da doença.

Como a doença é considerada uma neoplasia de baixo grau, talvez consigamos um pouco mais de embasamento para facilitar a isenção de Imposto de Renda e outras facilidades que eventualmente as pacientes possam obter.

Uma última coisa: já foi feita uma solicitação para a LAM ser incluída no rol das doenças raras, mas isso ainda não foi aprovado. Até onde eu sei, esse processo está em andamento, e esperamos algumas respostas nos próximos meses.

Obrigado. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Diego Garcia. Bloco/PODE - PR) - Muito obrigado, Prof. Bruno.

Peço que retorne para compor a Mesa.

Eu queria passar a palavra ao meu colega de Parlamento, meu amigo, Presidente da Frente Parlamentar em Defesa da Vida e da Família e autor junto comigo desse requerimento aprovado na Comissão de Seguridade Social e Família, o Deputado Alan Rick. S.Exa. tem a palavra.

O SR. ALAN RICK (Bloco/DEM - AC) - Deputado Diego Garcia, parabéns pelo requerimento, parabéns por presidir esta audiência tão importante.

Dr. Bruno Guedes, nós agradecemos, em nome de todos os brasileiros que têm familiares com doenças raras, a sua presença nesta audiência e a sua brilhante explanação.

Agradecemos também a presença da Sra. Carla Daher, representante do Ministério da Saúde.

Sr. Presidente Diego Garcia, todos os colegas e assessores que tanto nos ajudam neste trabalho parlamentar, quando nós falamos em doenças raras, geralmente pensamos que esse é um problema que acomete tão poucas pessoas que não é problema nosso, e isso não é verdade. Isso afeta milhares de pessoas no Brasil inteiro, e nós temos muitas dificuldades no que se refere ao tratamento, como foi muito bem colocado pelo Dr. Bruno.



Nós sabemos que a LAM, por conta da subnotificação, deve atingir em média 500 mulheres no Brasil, já que é uma doença específica que acomete, em sua imensa maioria, mulheres de idade jovem.

A própria Presidente da Associação dos Portadores de Linfangioleiomiomatose do Brasil — ALAMBRA, no momento, está muito adoentada, em virtude dos problemas causados pela LAM.

Observando todos os problemas causados, nós analisamos com muita preocupação as dificuldades desses pacientes em ter acesso ao medicamento no Brasil. Eu creio que o grande viés, e talvez a grande contribuição desta audiência, é que nós possamos sugerir ao Ministério da Saúde a inclusão da LAM e da própria Fibrose Pulmonar Idiopática — FPI no rol de doenças raras — nós também fomos autores de um requerimento sugerindo ao Ministério da Saúde a inclusão da FPI no rol de doenças raras e de medicamentos necessários.

Entendemos, Deputado Diego Garcia, todos os colegas e participantes desta audiência, que a grande contribuição desta reunião é sugerir e receber a resposta positiva do Ministério da Saúde no que se refere à inclusão da LAM, da FPI e de algumas outras doenças raras no rol de doenças raras no Brasil e também dos medicamentos necessários ao seu tratamento. Eu creio que esta é a grande contribuição desta audiência. Nós atenderemos milhares de pessoas no Brasil, e, dessa forma, minimizaremos o sofrimento de milhares de pessoas. Como membros desta Comissão de Seguridade Social, eu creio que é fundamental nós sairmos com essa deliberação.

Sr. Presidente Diego Garcia, essas eram as minhas palavras. Eu creio que transmiti o sentimento de todas as famílias que sofrem hoje com um ente querido acometido por uma doença rara.

O SR. PRESIDENTE (Diego Garcia. Bloco/PODE - PR) - Obrigado, Deputado Alan Rick. Com certeza, é algo importantíssimo conseguirmos fazer a indicação não só dessa, mas também de outras doenças ao Ministério da Saúde.

Deputado Alan Rick, com certeza vou contar muito com o apoio de V.Exa., pois nós estamos com a iniciativa, já em andamento, para criação de uma Frente Parlamentar para discutir e debater o assunto doenças raras. Sei que em alguns Estados isso já está acontecendo — inclusive aqui no Distrito Federal foi criada uma Frente Parlamentar para debater esse assunto.



Eu passei a conhecer as doenças raras e a me interessar mais por elas desde que cheguei à Casa e conheci a AMAVI — Associação Maria Vitória e participei de uma audiência pública realizada aqui sobre esse assunto. Foi quando me aproximei dos trabalhos e passei a divulgá-los também. Passe a fazer uma divulgação simples nas minhas redes sociais, que tem ajudado as pessoas que estavam sem orientação médica, sem orientação sobre qual caminho seguir e a quem recorrer em busca de um tratamento adequado.

Na maior parte dos casos, não há solução, mas que pelo menos que elas possam fazer um tratamento e ter amenizada sua dor. Infelizmente, no meu Estado do Paraná, há uma grande dificuldade hoje. Inúmeras pessoas, ao verem a divulgação que estávamos fazendo por meio das redes sociais, começaram a nos procurar, e a AMAVI — Associação Maria Vitória, do Distrito Federal, tem nos ajudado muito.

Eu sei que aqui se encontram presentes outras entidades e associações. No momento propício, concederemos a palavra por um tempo limitado para que vocês também possam se posicionar.

Acho importante ampliarmos esse debate, essas discussões. Hoje estamos trazendo a LAM; amanhã traremos com certeza pessoas que tratarão de outras doenças que afetam centenas, milhares de brasileiros. Nós temos que buscar amenizar a dor, o sofrimento por que essas pessoas passam com essas doenças raras.

O SR. ALAN RICK (Bloco/DEM - AC) - Sr. Presidente, permita-me sugerir a fala de uma pessoa que foi uma das que tiveram a iniciativa de relatar sobre a LAM. Ela realmente tem muito conhecimento, porque é portadora da doença e tem trabalhado e lutado contra isso.

Eu tenho certeza de que a fala dela vai abrilhantar esta audiência e também fará com que todos saibam o que vive, o que sofre um paciente de LAM e as dificuldades que enfrenta no dia a dia.

Falo da Assessora Parlamentar Ângela Durant Vieira.

Eu gostaria de ceder a palavra a ela, com a sua permissão, Sr. Presidente, no tempo regimental, para explicar e relatar um pouco da sua experiência.

O SR. PRESIDENTE (Diego Garcia. Bloco/PODE - PR) - Peço para que a Ângela apenas fale seu nome completo, a cidade, para ficar guardado nos registros da nossa audiência pública.



A SRA. ÂNGELA DURANT VIEIRA - Meu nome é Ângela Durant Vieira, trabalho aqui na Câmara — sou Chefe de Gabinete do Deputado Alan Rick — e sou portadora de LAM há 5 anos.

Graças a Deus, eu tenho médicos maravilhosos que apareceram na minha vida. O Dr. Bruno é um deles.

Faço acompanhamento em São Paulo. Descobri a LAM através de um sintoma que eu tive, um pneumotórax. Depois eu fiz uma biópsia e tive o diagnóstico.

Faço acompanhamento. Não tenho sintomas. Sou assintomática. Acho que vou viver muito tempo ainda. Não preciso tomar nada.

LAM é uma doença rara, progressiva, e nós precisamos fazer com que o Ministério da Saúde tome conhecimento disso.

Nós precisamos, sim, de ajuda. Nós precisamos de medicamentos. Eu, graças a Deus, não estou precisando, mas há muitas que precisam.

E a família sofre. Quando eu descobri que tinha essa doença, o chão se abriu. Eu já tinha pesquisado na Internet. Eu sabia que ia ter que fazer transplante. Você vai aprendendo muita coisa pela Internet e, de repente, fica sabendo que tem LAM, tem que fazer transplante, tem que ir para o hospital, tem que mudar de cidade e um monte de coisa.

Então, o Ministério da Saúde, Carla, precisa realmente olhar para as pacientes, que são poucas.

Eu tenho três filhos, tenho mãe, tenho pai, tenho irmão. Todos sofrem junto. Depois vêm os amigos, os colegas de trabalho, todo mundo.

Então, nós precisamos de ajuda. Precisamos fazer com que o Ministério olhe para as doenças raras.

A LAM precisa de um CID urgentemente.

Quando se procura o INSS para se aposentar, nos casos mais graves, os peritos acham que nós estamos fingindo. É ou não é? Acham que estamos fingindo que estamos cansadas. Eles não acreditam, porque não têm conhecimento. As pessoas não têm conhecimento. Os próprios pneumologistas não têm conhecimento da causa.

Então, o que nós precisamos é que a doença seja divulgada, que o Ministério da Saúde tenha mais conhecimento disso e que nos ajude; que possa fazer com que esses



medicamentos que o Deputado Alan solicitou nos requerimentos de indicação realmente sejam aprovados e cheguem às mãos das portadoras de LAM.

Eu agradeço de coração a V.Exa., Deputado Diego. Não sei se V.Exa. se lembra que, naquele seminário sobre doenças raras no Nereu Ramos, eu pedi a V.Exa. que fizesse uma audiência pública para falar sobre a LAM. É um passinho que nós estamos dando, mas eu acho que é muito importante. Eu agradeço de coração a V.Exa. por ter feito isso, Deputado Alan, por ter me ajudado.

Agradeço também ao Dr. Bruno por ter vindo de São Paulo para nos ajudar aqui.

Agradeço às minhas amigas portadoras.

Obrigada por este momento. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Diego Garcia. Bloco/PODE - PR) - Acho que o mínimo que nós podemos fazer neste momento é estender a mão e exercer o nosso papel. Somos Parlamentares, representamos o povo brasileiro, somos a voz de vocês aqui. Nesse caso específico, acho que é o mínimo que nós podemos fazer.

Eu me recordo muito bem daquele seminário. A partir do meu primeiro encontro com a AMAVI nós tivemos a iniciativa de promover esse seminário. Digo a todos que não vai ficar só nisso. Tenho certeza de que nós vamos dar continuidade a esse trabalho, vamos ampliar esse debate, essas discussões. Eu tenho certeza de que o Deputado Alan Rick também fará isso no seu Estado, o Acre. Eu farei isso ser ampliado no Estado do Paraná. Eu acho que essas somas importantes podem ajudar a fazer a diferença na vida de centenas de brasileiros.

Eu fiz um pedido à Consultoria Legislativa aqui da Câmara dos Deputados para que a LAM fosse incluída no rol de doenças raras. A Consultoria me informou que não caberia um projeto de lei. Informou também que através da Portaria nº 35, de 16 de janeiro de 2014, a doença rara LAM já estaria sendo contemplada.

Então, eu faço uma solicitação à Carla, que está representando o Ministério da Saúde, para que nos enviasse um documento oficial, a fim de dar esse esclarecimento às pessoas que nos procuraram, para que possamos replicar e tornar isso mais conhecido, assim como a divulgação desses materiais, desses estudos, como foi proposto aqui pelo Dr. Bruno.



Acho que isso é importante, pode ajudar muito, pode contribuir muito para o direcionamento dessas pessoas para encontrar um caminho, encontrar uma solução pelo menos que amenize a sua dor, o seu sofrimento.

Eu tenho conversado com diversas pessoas com outros tipos de doenças raras também. O que muda é o diagnóstico e o nome da doença, mas o que elas passam — o sofrimento, a dor, o desespero quando a notícia chega —, inclusive a família, é muito ruim. É algo que desestrutura qualquer ente familiar. O que nós queremos através desta audiência é justamente buscar a promoção do ser humano, valorizá-lo, tentando ajudar essas pessoas.

Eu também gostaria de passar a palavra para outra portadora da LAM, a Sra. Alcidina Cunha Costa, que gostaria de dar o seu depoimento.

A SRA. ALCIDINA CUNHA COSTA - Obrigada por esta oportunidade. Obrigada a todos.

Vou dar um breve depoimento para dizer que, quando eu fui diagnosticada, o que mais me preocupou foi que me disseram que era uma doença rara. Eu logo imaginei que não haveria pesquisa, não haveria medicamentos.

Eu gostaria muito de pedir à Carla que levasse ao Ministério da Saúde a questão de que os poucos é que têm que ser protegidos, porque nós não temos tanto poder de mobilização.

O meu diagnóstico foi feito por meio de biopsia. No laudo, a linfangioleiomiomatose veio com um nome escrito totalmente equivocado. Eu perguntei para o médico se não seria outra coisa.

Eu participei de um congresso de pneumologia aqui em Brasília. Eu trabalhava no Rio de Janeiro e nós viemos com um grupo da LAM, a ALAMBRA. Fizemos um pequeno estande, e vários médicos disseram que só viram aquilo na universidade, ou que não conheciam aquilo.

Então, como nós vamos avançar sem o apoio do Ministério da Saúde, sem o apoio da classe médica? Não por nada, mas por desconhecimento. Eu vejo aqui que nós somos um grupo de pessoas empregadas, possivelmente de classe média, funcionárias públicas. E o resto da população, que é atendida em hospitais públicos, que não tem diagnóstico?



O meu primeiro exame eu levei para um médico que olhou e falou: "*Eu não sei ler isso*". Ele não soube ler as imagens que haviam sido feitas do meu pulmão. Ele me enviou para outro médico.

Então, a doença rara carrega um estigma, e eu gostaria muito de pedir que, com esta audiência pública, com a presença do Ministério da Saúde, com o apoio do Congresso Nacional, nós começássemos a apoiar pessoas como o Dr. Bruno e instituições de referência, para que possamos, principalmente, minimizar esse estigma.

Se são poucas pessoas, eu digo para vocês que, em 2006, quando eu fui diagnosticada e conversei com a então Presidente da ALAMBRA, ela estava muito chateada, porque ela tinha 34 anos, e o prognóstico dela era terrível. Ela faleceu. E depois nós conhecemos a Flávia, que agora está muito mal.

Quantas Presidentes da ALAMBRA nós vamos ver partir até que consigamos mudar um pouco esse quadro?

Agradeço pela oportunidade. Desejo sorte para vocês, porque a sorte de vocês é o nosso futuro e a nossa saúde.

Muito obrigada. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Diego Garcia. Bloco/PODE - PR) - Mais algum representante de alguma entidade gostaria de falar?

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. PRESIDENTE (Diego Garcia. Bloco/PODE - PR) - Rodrigo?

Por favor, diga seu nome completo, a cidade de onde vem e o nome da associação que você representa, para que fique registrado nos Anais da nossa audiência pública.

O SR. RODRIGO ARAÚJO - Meu nome é Rodrigo Araújo. Faço parte da Direção da AMAVI — Associação Maria Vitória. Sou daqui de Brasília.

Tanto o pessoal da LAM como pacientes de outras patologias se deparam com o mesmo caso.

Tanto o Ministério quanto a parte que cuida das doenças raras padece da falta de preparo para apoiar os pacientes com qualquer tipo de doença rara.

Hoje, o Ministério criou vários PCDTs falando sobre doenças raras, e muitos não têm andamento. Existe o PCDT, mas o Ministério não trabalha em cima para dar andamento à situação.



Segundo o Ministro Chioro, doença rara é uma despesa a mais aos cofres públicos. Ele deu uma estimativa de que doença rara é a causa de tudo estar mal na saúde pública. E isso mata, porque hoje o repasse que o Ministério tem para as doenças raras não chega a 0,8% da despesa do Ministério. Para ele, é como se doença rara fosse responsável por toda a problemática do SUS, coisa que, de fato, não é.

Então, a gente precisa, com o apoio da Casa, brigar junto ao Ministério da Saúde por uma atenção melhor aos pacientes com doenças raras. Hoje, geralmente, pacientes são diagnosticados com outras patologias que não as deles mesmos. Muitos pacientes são diagnosticados com AVC, sendo que têm um cavernoma cerebral. Não existem hoje no Brasil muitos especialistas que falem sobre isso.

Brasília possui um diferencial, porque existem 10 geneticistas que cuidam de doenças raras na Secretaria de Saúde do DF, um feito enorme — mas o Ministério tenta impedir o trabalho desses profissionais; tenta impedir a criação do Centro de Referência em Doenças Raras aqui de Brasília.

Hoje a gente vê pessoas de outros Estados precisando da nossa assistência aqui em Brasília, porque no próprio Estado não tem atendimento. Todo Estado deveria oferecer atendimento para o paciente com doença rara.

Era isso.

O SR. PRESIDENTE (Diego Garcia. Bloco/PODE - PR) - Agradeço as palavras do Rodrigo.

Passo a palavra para a Carla, representante do Ministério da Saúde, para que ela possa falar também.

A SRA. CARLA DAHER - Primeiro, eu queria agradecer o convite para podermos estar aqui falando um pouquinho sobre doenças raras.

Quero informar a todos que existe uma política de doenças raras que foi publicada em 2014. Nela é considerada doença rara aquela doença que afeta 1,3 a cada 2 mil pessoas. Então, a LAM está sendo considerada como doença rara.

A proposta de estruturação da política foi em eixos, para que a gente consiga contemplar todas as 8 mil doenças. Então, a gente tem doenças de origem genética e doenças de origem não genética. E a LAM também está incluída nessa proposta.



A gente está com uma força-tarefa junto aos Estados e Municípios para implantar serviços. Já estamos com três processos em andamento para habilitação. Não recebemos nenhum do DF ainda.

Com relação a medicamento, eu fui informada que o Dr. Bruno, não sei se através do Hospital do Coração ou da própria Sociedade, deu entrada junto à CONITEC, que é a comissão que analisa a incorporação de medicamentos no SUS. O que temos hoje é o medicamento para paciente com transplante renal. Então, eu vou verificar com o pessoal da CONITEC qual é o andamento dessa proposta de incorporação.

E quero dizer que o Ministério apoia, sim, os pacientes com doenças raras. Sabemos que é uma dívida que decorre de um grande período, desde a implantação do SUS. Então, a proposta do Ministério é justamente esta: promover ações que beneficiem e promovam o cuidado da pessoa com doença rara no Sistema Único de Saúde.

A gente se coloca à disposição para esclarecer qualquer dúvida. Podem ligar e mandar *e-mail*. Na nossa página do Ministério tem o contato de todos.

Inclusive, se o próprio Deputado tiver alguma demanda para encaminhar ao Ministério, a gente está à disposição para recebê-la.

O SR. PRESIDENTE (Diego Garcia. Bloco/PODE - PR) - Também pediu a palavra o representante da AFAG, o Sr. Walter Bittar.

O SR. WALTER BITTAR - Boa tarde, Deputados e todos presentes.

Eu sou representante da Associação de Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves, uma associação de âmbito nacional que representa não só os pacientes com doenças graves, mas também aqueles com doenças raras.

A nossa é uma associação que vem defendendo os interesses dos pacientes em todos os órgãos do poder público, seja no Executivo, seja no Legislativo, seja no Judiciário.

Quando se fala em atenção às pessoas com doenças raras, geralmente nós vemos declarações — e isso muito me entristece — como a que hoje saiu no *Bom Dia Brasil*, em que o Ministro da Saúde ataca a judicialização. Quando se ataca a judicialização, ataca-se a dispensação de medicamentos para os pacientes com doenças raras.

Os medicamentos para doenças raras, todos nós sabemos, são medicamentos de alto custo. Ninguém tem culpa de ter uma doença rara. Você que tem uma doença rara e



precisa de um medicamento de alto custo quer ser atendido pelo SUS, porque o SUS é universal e tem que ser para todas as pessoas, tem que prestar atenção integral à saúde.

O Ministério da Saúde não tem essa atenção aos pacientes de doenças raras, porque, dentro da Agenda Brasil, que soltaram na semana passada, ele faz um esforço para acabar com a judicialização. E, quando se acaba com a judicialização, não se quer atender aos pacientes com doenças raras. E os pacientes com doenças raras precisam de medicamentos simplesmente para sobreviver. Nós temos doenças — não é o caso da LAM —, como a mucopolissacaridose, doenças metabólicas em que, se o paciente não receber a infusão, ele morre. E aí? O que vamos fazer com esses pacientes? Deixá-los morrer?

Essa é a pergunta que todos os associados, os pacientes, os familiares se fazem enquanto o Ministério não quer disponibilizar o medicamento. Aí se diz que o problema da saúde pública é do paciente de doença rara, com o qual se gasta 800 milhões em medicamentos excepcionais. Mas, se você for considerar, 800 milhões não é nem 0,5 do orçamento do Ministério da Saúde. E aí o problema da saúde é dos pacientes com doenças raras? Ou o problema da saúde é a má gestão na saúde?

E disse ainda em seu depoimento, que saiu no noticiário hoje pela manhã, que o volume de dinheiro gasto com medicamentos excepcionais pode comprometer o financiamento de enfermidades menos complexas, ou seja, ele está calculando quantas vidas vale um paciente de doença rara. Mas essa conta não se faz quando se fala em desvio de corrupção; essa conta não se faz quando há um gasto de 1 bilhão de reais com um estádio de futebol. Aí não se calculou quantas vidas poderiam ser salvas.

Em audiências públicas que a própria AFAG e a AMAVI realizaram no Senado Federal no ano passado, a própria Clarice, da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS — CONITEC, disse que não é prioridade do Governo incorporar medicamentos que não vão ser de fato a cura. Uai! Então, se fosse por isso, deveriam suspender os retrovirais da AIDS, a sinvastatina, a insulina, porque eles não curam a doença e mesmo assim estão aí. O problema é que os pacientes de doenças raras são poucos e não são potenciais eleitores, mas os da AIDS, como há muitas pessoas, aí, sim, há um grande apelo.

A saúde não deve ser seletiva para determinada doença, não. Ela tem de ser para todos. A atenção à saúde no SUS tem de ser integral, universal, para toda a população.



Era isso o que a AFAG gostaria de dizer.

Obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Diego Garcia. Bloco/PODE - PR) - Desde o início da legislatura, quando passei a conhecer, através da AMAVI, um pouco mais sobre as doenças raras e a quantidade de brasileiros que hoje são afetados, nós começamos a fazer um trabalho no intuito de apresentar algo mais concreto para ser debatido, ser discutido aqui na Câmara dos Deputados.

Então, além dessa iniciativa que estamos tendo de criar a Frente Parlamentar de Doenças Raras aqui na Câmara dos Deputados, nesta semana eu apresentei o Projeto de Lei nº 2.654, de 2015, que altera o inciso II do art. 8º da Lei nº 9.250, de 26 de dezembro de 1995, para incluir as despesas com aquisição de medicamentos para tratamento de doenças raras nas hipóteses de dedução da base de cálculo do Imposto de Renda das pessoas físicas.

Chegou ao nosso conhecimento que existem alguns casos em que o medicamento — o Prof. Bruno disse que os valores variam de 1.000 reais a 2.000 reais — chega a custar 7 mil reais. Então, nós estamos nos esforçando. Eu acredito que, com a audiência pública e com outras iniciativas que nós tomarmos aqui dentro da Casa, novas ideias, novas sugestões vão surgir.

Nós nos colocamos à disposição da AFAG, da AMAVI e de outras instituições que queiram debater o tema, o assunto conosco aqui na Casa, que possam contribuir e nos ajudar com essa matéria, inclusive do Ministério da Saúde também.

Eu gostaria de deixar bem claro aos representantes do Ministério que o nosso intuito aqui é apenas buscar uma forma, um meio, um caminho mais adequado para que consigamos contemplar esses brasileiros, que são milhões espalhados em todo o Brasil. Não estamos falando de um ou de dois, estamos falando de centenas de pessoas que precisam de ajuda, que precisam de um tratamento adequado e que precisam de uma referência. E sabemos que o Congresso Nacional pode, sim, ajudar e contribuir com essa discussão, com esse debate.

Neste momento, vou passar a palavra aos expositores, por 1 minuto, para fazerem suas considerações finais. Não sei se mais algum representante ou algum dos presentes gostaria de pedir a palavra. *(Pausa.)*



Passo a palavra ao Dr. Bruno, para que possa fazer suas ponderações com relação a alguma coisa que tenha sido dita aqui também.

O SR. BRUNO GUEDES BALDI - Sr. Presidente, esse tipo de iniciativa é bastante importante mesmo. Apesar de as doenças raras envolverem um número pequeno de pessoas, do ponto de vista da saúde pública, temos que lembrar que geralmente essas pessoas têm famílias. Então, no fundo, acaba havendo um número muito maior de pessoas envolvidas.

Outra questão é que, em boa parte do tratamento dessas doenças raras, o custo não é tão elevado assim, quando comparamos, por exemplo, com quimioterápicos. Existem quimioterapias cujo custo do tratamento é acima de 100 mil reais por mês, e mesmo assim são medicações contempladas pelo Sistema Único de Saúde.

Existe um problema estrutural do nosso País, que é a questão da formação das universidades, com um número cada vez maior de universidades. E ainda existe o problema dessa questão do subdiagnóstico, das pessoas não conhecerem as doenças. Mesmo no próprio meio médico, existe um grande preconceito em relação às doenças raras, porque o médico, quando não conhece determinada coisa, também tende a ignorá-la e muitas vezes até coloca em segundo plano as questões que não conhece.

Rodamos por vários países do mundo e acabamos discutindo essas questões da LAM. Em países da Europa e nos Estados Unidos, essa questão é muito mais valorizada, porque essas pessoas têm uma base, uma formação melhor e existe já um conceito de que as doenças raras devem ser valorizadas. Nesse contexto, o Governo acaba apoiando, e as sociedades de pacientes acabam sendo muito mais estruturadas, com uma força muito maior do que há aqui, muito mais pelo apoio que recebem para isso.

Então, esse tipo de iniciativa é fundamental para começarmos a mudar um pouco o paradigma.

Sobre a questão de inclusão das doenças raras, o que o Ministério da Saúde fez desde o ano passado, a tendência é que cada vez mais doenças sejam incluídas. E, apesar da fala recente do Ministro, apenas nos últimos 2 anos, 3 anos é que se tem falado um pouco mais de doenças raras e da necessidade de valorizar isso dentro do Congresso, por parte dos políticos do nosso País.

Esperamos que, a partir dessa iniciativa, consigamos valorizar mais as doenças raras, tanto para a questão de diagnóstico quanto para a questão do aumento do leque de



opções de tratamento para esses pacientes. Apesar de serem um número menor, eles também são importantes e carregam vários familiares que sofrem com a doença ao mesmo tempo.

É isso.

O SR. PRESIDENTE (Diego Garcia. Bloco/PODE - PR) - Quero agradecer ao Sr. Bruno pela exposição.

Passo a palavra para a Carla, que representa o Ministério da Saúde, para suas considerações finais.

A SRA. CARLA DAHER - Acolho todas as reivindicações das associações, das portadoras da LAM. Encaminharei para o gabinete do Deputado a resposta oficial do Ministério da Saúde a essas solicitações.

Agradeço mais uma vez a oportunidade de estar aqui falando um pouquinho sobre doenças raras.

O SR. PRESIDENTE (Diego Garcia. Bloco/PODE - PR) - Obrigado.

Registro a presença da Sra. Maria Torres. Ela também é portadora da doença LAM e gostaria de dar uma palavra rápida a todos presentes.

A SRA. MARIA TORRES - Boa tarde a todos. Eu agradeço a oportunidade de falar. Eu tenho o diagnóstico já há 16 anos, 17 anos. Quando recebemos o diagnóstico, nós não sabemos o que vai acontecer, porque é uma doença que ninguém sabe como progride. O próprio médico fala assim: "*É, pode ser*". Abrimos a Internet e encontramos assim: "*Pode ser.*" "*Pode ser.*" "*Não, é assim: pode piorar, os seus cistos podem ir aumentando. Você pode ter ou não ter um outro pneumotórax; você pode precisar ou não de uma cirurgia de pleurodese; você pode precisar ou não, no futuro, de uma medicação mais forte, como uma rapamicina; você pode precisar ou não de um transplante; e pode não acontecer nada disso*".

Mas aí nós perguntamos: "*O que acontece comigo?*" "*Ah, acontece.*" Então, você fica esperando acontecer. E eu, com essa minha cara ótima, com essa minha vitalidade, meu pensamento positivo, vou levando, vou levando. "*O que você tem?*" "*Nada.*" "*O que você tem?*" "*Estou ótima.*" Mas, se eu ando um pouquinho e falo de uma forma emocionada, como aconteceu agora, eu fico sem ar, o ar me falta. E o ar é combustível da fala, o ar é combustível da vida. Quando eu não consigo respirar, Dr. Bruno, é muito difícil. E é difícil acreditar que isso acontece conosco.



Então, nós procuramos uma opinião aqui, uma opinião ali. Ultimamente eu aceitei usar um respirador, que não é mais o cachorrinho que eu esperava que fosse a vida inteira, um cachorrinho que é uma máquina de 6 quilos a 8 quilos, da qual podemos vir a precisar, que é o que se vende no Brasil. Esse cachorrinho custa 9 mil reais. E não é todo mundo que pode comprá-lo.

Eu tive a oportunidade de comprar o mesmo cachorrinho, agora como uma bolsa que pesa 2 quilos e meio. Eu comprei esse aparelho nos Estados Unidos e paguei só 2 mil dólares. Mas eu pude comprar. Eu pude ir aos Estados Unidos e pude comprar esse aparelho. Porém, nem todo mundo pode comprá-lo, nem todo mundo tem condições de ir aos Estados Unidos e comprar um aparelho de 2 mil dólares. Esse aparelho pequenininho custa, no Brasil, de 18 mil a 20 mil reais. É o mesmo. Se entrar na Internet agora, ele está disponível. Ele custa 20 mil reais. Eu não tenho 20 mil reais. Mas eu tive dinheiro para ir aos Estados Unidos e comprar a minha máquina por 2 mil dólares.

Eu uso o aparelhinho agora para voar, para fazer exercício físico, para passear. Eu fiz uma viagem recentemente. Para fazer longas caminhadas, eu preciso do aparelhinho. Eu o uso para não ficar ofegante e não atrasar muito o meu marido, que é um marido maravilhoso e muito parceiro que me acompanha, porque um grupo não me acompanha. Nós vamos andando assim, e a guia vai na frente.

Eu tenho outro aparelhinho que custa 7 mil reais no Brasil. É uma máquina grande, que é um respirador também, não é a bala de oxigênio, e paguei 7 mil reais por ele. É difícil, porque o aluguel dele custa 400 reais por mês, e eu preciso dele para não ter uma hiperfunção pulmonar. Só quando o médico disse para mim que eu podia ter uma hiperfunção pulmonar — aí eu entendi o que era uma hiperfunção pulmonar, que era um sacrifício do pulmão — e um AVC, eventualmente, por falta de oxigenação, foi que eu me convenci de que precisava usar a máquina para dormir e para caminhar. Mas eu tenho o diagnóstico há 16 anos, e isso não tinha sido falado.

Ano passado, eu entrei na fila do transplante. E, na fila do transplante, a psicóloga olhou para mim e disse: *"Com essa cara, com essa sua disposição, eu não vou operá-la"*. Isso porque eu chorei, chorei, chorei e falei assim: *"Eu não quero fazer cirurgia"*. Trocar de pulmão não é como trocar de blusa. Trocar de pulmão é uma cirurgia de risco. Eu posso ficar na mesa da cirurgia, eu posso ter rejeição do pulmão, eu posso viver não tanto tempo quanto eu viveria com o meu pulmão. Qual é a qualidade de vida que eu vou ter



depois do transplante? Eu não sei. Como eu vou viver depois do transplante? Eu não sei. Como eu vou viver se eu viver como estou agora? Estou ótima, porque eu consigo passear, andando com a maquininha. E só passeio com a maquininha quando eu preciso correr.

Neste momento eu deveria estar com ela, porque meu oxigênio cai para 80%, 82%. Quando eu corro, cai para 74%. Eu não conto para o Dr. Carlos que ele cai para 74%. Eu já medi. O médico que me convenceu de que eu tinha que usar minha maquininha obrigou-me a comprar um aparelhinho para ficar medindo a minha oxigenação, e eu comprei.

Então, gente, é muito difícil! E é muito difícil pensar que eu tenho 55 anos e que a minha expectativa de vida começa a reduzir cada vez que eu fico sem ar. Gente, o ar é combustível da vida, é combustível da fala, é combustível de tudo! Eu não queria ir embora cedo, pois tenho muita coisa para fazer.

Obrigada. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Diego Garcia. Bloco/PODE - PR) - Nós que agradecemos, Sra. Maria Torres. E agradecemos também à Sra. Alcídina, que falou em nome das pessoas portadoras dessa doença, bem como a Sra. Ângela.

Eu, particularmente, só tenho uma coisa para dizer a vocês: nesta Casa nós debatemos sobre tudo, tudo aquilo que é relacionado ao interesse dos brasileiros, sejam eles muitos, sejam eles a minoria. Mas cada Parlamentar, dentro de tudo o que é apresentado aqui para ser debatido e discutido, faz algumas escolhas. Eu fiz uma escolha quando aqui entrei. Fiz a escolha de estar ao lado das crianças, dos adolescentes, dos jovens, de apoiar as suas causas. Fiz a escolha de estar ao lado dos idosos, das pessoas que têm alguma deficiência física. E fiz também a escolha de estar ao lado das pessoas portadoras de alguma doença rara.

Eu posso dizer para vocês que não sou de voltar atrás naquilo que fiz de livre e espontânea vontade, ninguém me obrigou a isso. Então, podem contar comigo. Falo em nome do Deputado Alan Rick também. Podem contar com o Deputado, eu tenho certeza disso. Nós fazemos parte da Frente Parlamentar em Defesa da Vida e da Família. Todos os assuntos relacionados à vida e à família são de nosso interesse. E é nossa vontade debater, discutir e fazer de tudo para que vocês sejam representados aqui também. Nós somos e seremos, até o fim desta legislatura, a voz de vocês aqui.



Coloco o meu gabinete e a minha equipe à disposição das entidades, à disposição do Ministério da Saúde. Nós vamos ampliar esses debates, essas discussões, pelo menos até o fim desta legislatura, para assim contribuir e tentar ajudar cada um de vocês. Tanto no meu Estado quanto aqui em Brasília nós estaremos fazendo de tudo para contribuir e ajudar a fazer a diferença na vida de tantos brasileiros que necessitam.

Eu tenho certeza de que, através da divulgação no Portal da Câmara dos Deputados, das pessoas que nos ajudam aqui, esta audiência ainda vai ganhar uma grande visibilidade. Isso também está registrado no portal da Comissão. Eu tenho certeza de que, com o nosso Presidente da Comissão de Seguridade Social e Família, o Deputado Antonio Brito, que é uma pessoa muito sensível, nunca faltará espaço para que vocês sejam aqui ouvidos. Esta Comissão de Seguridade Social e Família se sensibiliza com o que vocês passam e sofrem como cidadãos brasileiros em nosso País. O que nós pudermos fazer para contribuir e ajudar, podem ter certeza de que nós faremos.

Por favor, Maria, pode falar.

A SRA. MARIA TORRES - Há só uma coisa que eu me esqueci de falar. O remédio que eu tomo chama-se rapamicina. Eu consegui, com pessoas conhecidas, mudar o protocolo da Fundação Hospitalar do Distrito Federal. Recebo um remédio que custa 2 mil reais pela Fundação Hospitalar do Distrito Federal, e abrimos o protocolo para todos os portadores de LAM do DF que precisarem. Então, eu espero que essa política pública seja estendida a outros Estados, Municípios e cidades onde as pessoas também precisam da medicação. Eu não tenho 2 mil reais para gastar, por mês, com um remédio. Nós vamos lutando. Dois mil reais é muito dinheiro para uma caixinha com trinta comprimidos.

Era isso.

Obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Diego Garcia. Bloco/PODE - PR) - Eu agradeço aos senhores convidados, à Carla, representante do Ministério da Saúde...

A SRA. VERÔNICA MELO BORGES - Deputado, desculpe-me interrompê-lo, mas eu gostaria só de complementar rapidamente. O meu nome é Verônica Melo Borges, eu também sou portadora da LAM, tive diagnóstico no fim do ano passado. Estamos passando por um momento de transição na ALAMBRA — Associação dos Portadores de



Linfangioleiomiomatose do Brasil, em decorrência da gravidade do estado em que se encontra a Presidente da associação, mas mesmo assim nós temos nos unido.

Nós colhemos o depoimento até agora de 17 mulheres no Brasil inteiro que são portadoras da doença. Eu gostaria de repassar isso ao senhor para que se juntasse ao processo e reforçasse o drama que as portadoras da doença vêm sofrendo.

Complementando a fala da Maria Lúcia, em um dos depoimentos, por exemplo, de uma das colegas, ela relata... *(A oradora se emociona.)*

Desculpa.

Em um dos depoimentos, ela relata a dificuldade de se conseguir do SUS o fornecimento de oxigênio. Ela não tem condição, como a Maria Lúcia, de adquirir isso. E ela chega à saturação de 77% sem ter esse auxílio do SUS. Então, é um drama você não ter condições de respirar e não ter esse auxílio na rede pública de saúde, porque não existe o reconhecimento da doença, não existe o protocolo estabelecido. As pessoas precisam de oxigênio, precisam ter acesso à medicação.

É muito séria essa questão. Eu acho que tem que haver uma pressão junto ao Ministério da Saúde para que esse protocolo seja muito bem estabelecido. A doença não envolve somente a questão pulmonar, como o Dr. Bruno colocou, mas também a questão renal, a questão do sistema linfático. Outras mulheres portadoras também sofrem com a dificuldade em relação a esses outros órgãos que também são afetados pela doença.

Então, pedimos realmente aos Parlamentares e às associações médicas que se sensibilizem, pois essa doença tem causado muito drama para as portadoras e para os familiares, que enfrentam junto conosco.

É isso.

Obrigada. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Diego Garcia. Bloco/PODE - PR) - Contem com o nosso apoio. Com certeza, vamos ler o depoimento de cada um desses casos que vocês conseguiram e vamos dar andamento para que esse acesso seja cada dia mais valorizado, não só para os portadores dessa doença, a LAM, mas também para os de outras doenças.

Eu agradeço a todos aqui presentes, agradeço aos convidados, à Sra. Carla, representando Ministério da Saúde, ao Dr. Bruno, que tanto nos ajudou aqui com suas contribuições. Muito obrigado. Esperamos que o senhor continue se aprofundando cada



vez mais nas pesquisas, nos estudos, para ajudar tantos brasileiros que muitas vezes não conseguem encontrar uma saída, uma solução.

Meus parabéns, Dr. Bruno! Espero que, com esse trabalho, através do seu exemplo, outros especialistas mergulhem nos estudos e ajudem esses brasileiros que tanto precisam.

Nada mais havendo a tratar, eu vou encerrar a presente reunião, antes convocando reunião ordinária para amanhã, dia 19 de agosto, às 9h30min, neste Plenário 7, para debater os itens da pauta.

Está encerrada a reunião. *(Palmas.)*