



CÂMARA MUNICIPAL DE ARACAJU

Essa sessão foi registrada através de notas taquigráficas do Setor de Taquigrafia e revisada pelo Setor de Revisão da Câmara Municipal de Aracaju

e-mail: setortaquigrafiacma@gmail.com

2ª AUDIÊNCIA PÚBLICA DO DIA 27 DE FEVEREIRO DE 2025

“O IMPACTO DAS DOENÇAS RARAS”

PRESIDENTE DESTA AUDIÊNCIA: THANNATA DA EQUOTERAPIA – MOBILIZA

SECRETÁRIO DESTA AUDIÊNCIA: SARGENTO BYRON – MDB

VEREADORES PRESENTES: Thannata da Equoterapia, Sargento Byron e Maurício Maravilha.

PRESIDENTE DESTA AUDIÊNCIA THANNATA DA EQUOTERAPIA – MOBILIZA

Boa tarde a todos. Sob a proteção de Deus e em nome do povo aracajuano, declaro aberta a presente Audiência Pública, que traz como tema: “O impacto das doenças raras”. Convido o vereador sargento Byron para assumir a 1ª Secretaria desta Audiência Pública. Convido para compor à Mesa as seguintes autoridades: o senhor Capitão Samuel, presidente da Fundação Renascer e idealizador do Batalhão da Restauração; a doutora Sheila Cristine, presidente da Comissão dos Direitos da Pessoa com Deficiência e Autismo, representando a OAB – Sergipe; a senhora Marluce Souza Santos, psicóloga e técnica de enfermagem, representando a Secretaria Municipal de Saúde; e a senhora Dianna Batista, presidente da Casa Rara e da Associação de Pessoas com Doenças Raras de Sergipe. Neste momento, convido todos os presentes para, em posição de respeito, cantarmos o Hino Nacional. (*Execução do Hino Nacional*). Esta Audiência Pública tem como objetivo trazer as demandas, as dificuldades, os anseios... Especialmente, como a gente está no Fevereiro Roxo e amanhã é o Dia Mundial das Doenças Raras, as pessoas com doenças raras. A gente tirou esse momento, final do mês, a gente iria fazer amanhã, mas ficaria uma data muito complicada por conta do

Carnaval. Então, a gente antecipou um dia e a gente sabe que as dificuldades são muito grandes, mas nós estamos aqui, justamente, para ser um porta-voz dessas pessoas, para que a gente busque soluções efetivas na prática para as pessoas com doenças raras, seja por conta de um diagnóstico, seja por conta de um tratamento especializado para essas pessoas. Então, tem esse objetivo. E saiba que estarei aqui, assim como o Sargento Byron. O vereador Sargento Byron já vem lutando, há bastante tempo, pelas pessoas com deficiência, nós estamos ao lado dele e agora faremos muito mais aqui na Câmara Municipal de Aracaju, com certeza. Agradeço a cada um de vocês pela presença, por ter tirado um tempo da sua tarde, que, muitas vezes, está na correria, para vir aqui para esta Audiência Pública. Muito obrigado a todos que estão compondo a Mesa, por ter vindo e prestigiado a nossa Audiência Pública sobre doenças raras, que tem como tema internacional deste ano: “O impacto das doenças raras, mais do que você pode imaginar”. E, de fato, a batalha dessas pessoas não é só contra a doença. Eu solicito ao vereador Sargento Byron que faça a leitura do Requerimento nº 22/2025, aprovado pelo plenário desta Casa Legislativa para realização desta Audiência Pública de minha autoria.

SECRETÁRIO DESTA AUDIÊNCIA SARGENTO BYRON – MDB

Boa tarde, senhora presidente vereadora Thannata Oliveira. Boa tarde a todos os presentes. “Senhor presidente, senhores e senhoras vereadores, considerando a necessidade de promover um debate acerca do Dia Mundial de Doenças Raras, haja vista estarmos no mês de conscientização, requeiro que seja convocada a Audiência Pública a ser realizada no dia 27 de fevereiro, quinta-feira deste ano, às 14 horas, para debatermos acerca do tema: ‘O Impacto das Doenças Raras’. Em tempo, solicito à Mesa Diretora o envio do convite formal às autoridades interessadas. Por fim, requeiro que seja dada ampla divulgação da referida Audiência Pública nos meios de comunicação dessa Casa Legislativa, convidando, assim, todos os interessados a participarem da sessão. Palácio Graccho Cardoso, 07 de fevereiro de 2025. Thannata Stefany Aragão Oliveira.”. Lido, senhora presidente. Tem alguns avisos. Governo do estado de Sergipe, cerimonial do governador. “Recebemos e agradecemos o convite para audiência pública com o tema ‘O impacto das doenças raras’. Informo a impossibilidade de comparecimento do excelentíssimo senhor Fábio Mitidieri, governador do estado de Sergipe, por compromissos anteriormente assumidos, onde transmitimos nossos cumprimentos com votos de estima e consideração. Respeitosamente, Edmilson

Guimarães, chefe de cerimonial do governo.”. “Excelentíssimo senhor vereador Ricardo Vasconcelos, presidente da Câmara Municipal de Aracaju. É com imensa satisfação que acusamos o recebimento do convite para participar da Audiência Pública com o tema ‘O impacto das doenças raras’. Informamos que devido a compromissos anteriormente assumidos, a prefeita Emília Corrêa ficará impossibilitada de comparecer ao requerido evento. Agradecendo a gentileza do convite, auguramos que o evento seja repleto de êxito. Atenciosamente, Neilton Santana, chefe do cerimonial da prefeitura de Aracaju.”. Lidos os avisos, senhora presidente.

PRESIDENTE DESTA AUDIÊNCIA THANNATA DA EQUOTERAPIA – MOBILIZA

Muito obrigada. Informo a todos os presentes que cada participante da Mesa terá 10 minutos para fazer o seu pronunciamento. Eu queria aqui agradecer a presença de Ariadiny Silva, Associação Brasileira de Narcolepsia e Hipersonia. Muito obrigado pela presença. Amanda de Oliveira, ativista da causa com pessoas com deficiência. José Matheus, embaixador da Associação Brasileira de Epilepsia. Luiz Carlos da Silva, presidente da APCD e conselheiro municipal da pessoa com deficiência. Muito obrigada, Luizinho. Luiz Cristiano Santos, da Fundação Renascer, muito obrigada. Laila Beatriz, minha esposa, muito obrigada pela presença. Tâmara, nossa ativista das doenças raras também, uma grande mãe. E Maria Júlia, coisa linda. Muito obrigado pela presença de vocês duas. E, também, presidente da associação das famílias atípicas e comunidades do município de Aracaju. É muito bom saber que, cada vez mais, as pessoas estão tendo um olhar, principalmente, você, como mãe atípica, que está abrindo essa associação. Desejo total sucesso, sabedoria, prosperidade e conte com o nosso mandato também. Está certo? Paulo Francisco, muito obrigado pela presença. Alô, Paulo, muito obrigada. Alane Gardênia, muito obrigada pela presença. Vera Lúcia Tavares, da Associação Comunitária de Apoio às Mulheres de Aracaju, muito obrigado pela presença, Tauane Aragão, minha mãe, muito obrigada pela presença. Elaine Cristina, membro da Casa Rara, muito obrigada. Nicole Catarina, Conselho Regional de Odonto, muito obrigada, Nicole, pela presença. Dona Tereza Cristina, muito obrigada pela presença também. Luciana também, muito obrigada, Cristiane Nunes, obrigada, Cris, pela presença. Marlemberg Matos, assistente social representando o GACC, muito obrigada pela presença, deixo nosso mandato à disposição, quero muito conhecer. Sulamita Feitosa, mãe atípica, uma mãe guerreira, lutadora, muito obrigada, e também

representante da Associação de Pais, Amigos e Pessoas com Deficiência, e professora, muito obrigada pela representação. Clésia, muito obrigada, uma tia atípica aqui, sempre presente, Felipe Ricardo Moto, advogado, muito obrigada pela presença. Evaneide Barroso, presidente da ONG “A Chave do Futuro”, muito obrigada pela presença também. Se eu me esqueci de alguém, me perdoe. Vamos convidar a senhora Dianna Batista para fazer uso da tribuna. Dez minutos.

DIANNA BATISTA – PRESIDENTE DA CASA RARA ARACAJU

Boa tarde a todos e a todas. Como foi dito, eu sou Diana Batista, presidente da Associação Sergipana de Pessoas com Doenças Raras e hoje, atualmente, Casa Rara – ASPDR. É com muita alegria ver, hoje, a gente ter pessoas aqui na Câmara que dá espaço para quem realmente está sendo negligenciado pelo setor público do estado. Só porque a gente sai na mídia, às vezes, a gente pensa que já está sendo visto e, às vezes, não. Com isso, eu quero, primeiro, agradecer a Thannata que além de já lutar pelas mães e já lutar pela causa, tanto de doenças raras como de outras comorbidades, de pessoa com deficiências e outras, ela lutou e hoje está aqui representando todas nós – mães, pacientes – e está abrindo essa oportunidade, logo no início do ano, para a gente apresentar nossas dores, que não são poucas, são muitas. Apesar de, hoje, a gente está aqui e ter pouca gente na plateia, não é, vereadora? Um tema tão importante, mas cada pessoa que está aqui, além de ser representante de alguma outra instituição ou de alguma parte do controle social, como dos conselhos, vocês são multiplicadores de informação, certo? Amanhã, 28 de fevereiro, é o Dia Mundial das Doenças Raras, isso foi criado internacionalmente e hoje a gente pode contemplar em todo mundo. A gente já tem uma lei nacional, que fala sobre os impactos das doenças raras, que fala sobre o Dia Nacional das Doenças Raras. E hoje a gente também já tem uma lei estadual que também nos ajuda a reforçar esse compromisso do estado ter que fazer algo sobre a nossa causa, sobre os pacientes. Dar um olhar melhor para os nossos pacientes. Eu tinha uma apresentação aqui para fazer, é por isso que eu não estou com muitas palavras para falar sobre o impacto hoje que estamos sofrendo na sociedade. Por que eu estou dizendo isso? Porque a Portaria nº 199 do Ministério da Saúde foi lançada em 2014, a nossa instituição nasceu em 2013. A gente já vem lutando por essa construção do serviço para melhorar a assistência da saúde em nosso estado, em nosso país, em nossos municípios, mas até agora nada foi feito. Todo mundo só cria leis, nos ajuda a criar leis, fala sobre o assunto, mas o que é que tem acontecido, não é? Poucas coisas, a vista das nossas dores,

têm acontecido. Se não são essas poucas pessoas que estão aqui presentes para se mobilizar, para se somar, para abrir as portas, a gente não saía do lugar, a gente não teria o mínimo que a gente já tem hoje. Hoje estamos aqui, mães que não dormiram direito, mães que estão com seus filhos internados, mães que estão sofrendo porque não têm, às vezes, como botar o alimento dentro de casa. Porque todo mundo acha que doença rara só é remédio, doença rara é caro, doença rara é um paciente que a ciência não conhece e isso não é justo. Nós existimos, nós podemos ser diagnosticados e nós podemos ser tratados pela assistência à saúde do nosso estado, do nosso país. Basta que os nossos gestores venham realmente dar um olhar diferenciado e criar serviços de assistência para os pacientes, criar caminhos que venham ajudar os pacientes a entrarem no sistema de saúde. Porque, hoje, o paciente sai da sala do geneticista e vai para onde? Não tem caminho. E hoje quem faz esse caminho é a nossa instituição através de médicos, de profissionais que abrem esse caminho dentro do fluxo, porque pela regulação, vereadora Thannata, não tem. A gente fica até constrangido porque, às vezes, a gente tem que fazer coisas que vão meio que contra a lei. Porque não está lá escrito na regulação do SUS do nosso estado. Por isso, muitas vezes as mães batem na porta da UBS para daí: “Olha, eu preciso de fazer um exame genético.” E diz lá: “Não tem”. Por que não tem se já existem leis que garantem isso? Se a gente já tem uma lei estadual também que trata da política pública de doenças rara? É isso que a gente hoje quer, que venha realmente acontecer, que venha realmente... As políticas que a gente está aqui trabalhando todos os dias, mães, pais, familiares, associações, a gente pede que venham a ser executada. Porque só sabe o que a gente sofre, quem está passando lá junto com a gente. E eu acredito que é por isso que você abriu essa porta, porque você estava lá conosco, você está, todos os dias, conosco ali com as mães vivenciando os dias de terapia. Você sabe quanto é o tamanho da fila de espera, entendeu? E isso é muito grave. Hoje a gente não tem, realmente... Eu vou ser sincera, isso fica até como se fosse uma denúncia. A gente não tem geneticista oficialmente pelo estado. A gente tem um projeto de ambulatório de genética, que a gente conseguiu com muita luta. Em 2018, abriu um em Lagarto, na UFS, em parceria com a UFS, e lá só funciona por conta da parte acadêmica da UFS, pelas práticas, mas oficialmente não temos. O geneticista no estado, para um paciente com doença rara, para uma pessoa com malformação congênita, para um bebezinho que nasce com alguma algum tipo de malformação congênita, é muito grave. Ele vai para onde? A família vai para onde? Recebe o diagnóstico, vai para casa se isolar e ver o filho minguar. Não pode, entendeu? Existem

leis já no nosso estado que têm que ser cumpridas e urgente. Por isso, a gente buscou Thannata para ela poder cobrar isso do Poder Público. O Sargento Byron, ano passado, criou também a Lei de Mapeamento, para que o município de Aracaju fizesse o mapeamento das doenças raras, promovesse o acolhimento dentro das UBSs e até hoje não foi executado. Ano passado, a gente batalhou, mas a gente ficou na beira da praia. Essa era o tipo de uma apresentação que eu ia fazer aqui, mas, infelizmente, eu não vou poder apresentar, apesar que também o tempo é muito curto. Mas, mesmo assim, eu quero agradecer a oportunidade de estar aqui para frisar esse dia tão importante e tão raro, que, às vezes, pode não ser raro para alguns que já estão curtindo o pré-carnaval, mas para nós que vivenciamos todos os dias... Às vezes, a gente não consegue nem dormir, quanto mais curtir o Carnaval. E a gente precisa estar junto para poder lutar e fazer com que realmente a gente venha a ser assistido em nosso estado, em nosso país. Obrigado a vocês, vereadores de Aracaju, Thannata, especialmente, Sargento Byron, que está aqui, o Capitão Samuel, que criou a lei estadual, também está aqui. Ele abraçou a causa lá atrás, em 2014 também. A gente começou lá atrás e depois... Às vezes, a gente cria as coisas, mas falta... parece que as pessoas não entendem que é raro. Parece que as pessoas pensam que é raro porque só tem uma pessoa no mundo. Não é, gente. Os raros são muitos. Porque doença rara é o que? São as doenças com pouca incidência, mas, no conjunto, são várias. São doenças que acometem dermatologicamente, são doenças neurodegenerativas, são as imunodeficiências, são doenças que, às vezes, até a própria ciência desconhece. E isso, a gente precisa ter o acolhimento do nosso estado, não é porque é errado que não existe. Existe, eles estão na rede, mas estão desassistidos. E a gente cansa de ouvir o gestor dizendo: “Onde é que estão esses pacientes?”. Esses pacientes estão dentro do hospital, ali na fila, sem diagnóstico. Por isso a gente precisa desse olhar, precisa da participação dos gestores públicos em uma audiência como essa. Para eles poderem conhecer o que são doenças raras, saber que a gente existe de verdade e começar a trabalhar. Não é porque o nome é raro que não existe. Existimos e estamos aqui. Existem pacientes aqui que estão há quanto tempo está na luta? A doença rara não começou em 2014. Existem mães aqui que os filhos delas têm 15 anos, 18 anos, tem paciente que tem 30 anos, o nosso paciente mais velho tem 86 anos. As doenças raras não começou em 2014, não começou agora, já começou há muito tempo. Ela não está sendo vista, as pessoas não estão sendo vistas. Por isso que é necessário abrir as oportunidades para a gente mostrar que existimos, que podemos ser diagnosticados e podemos ser tratados. Eu agradeço também a oportunidade da

participação de Matheus do grupo de epilepsia que está aqui. O grupo de mães, Tâmara. Agradeço o pessoal do Conselho da Pessoa com Deficiência Municipal de Aracaju e todas as mães que estão aqui. Obrigada. Desculpe, quebrando só um pouquinho o protocolo. Eu gostaria de agradecer e também sinalizar a participação de Camila, da CADNI, que está aqui também. Obrigada.

PRESIDENTE DESTA AUDIÊNCIA THANNATA DA EQUOTERAPIA – MOBILIZA

Muito obrigada, Dianna, pelas suas palavras. São palavras que dá para gente ver, sem sequer você soltar uma palavra, só pelo olhar, a dificuldade que a gente tem no nosso estado, em Aracaju, para as pessoas com doenças raras. Eu gostaria de convidar Sheila Cristine para falar, a presidente da Comissão dos Direitos das Pessoas com Deficiência e Autismo, representando a OAB.

SHEILA CRISTINE – COMISSÃO DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E AUTISMO – OAB/SE

Boa tarde a todos. Meu nome é Sheila Cristine. Eu sou uma mulher preta; de cabelos crespos, hoje, presos; estou vestindo uma camiseta preta, uma saia listrada em branco e preto e um blazer preto. Boa tarde a todos. Eu estou conselheira estadual da OAB/SE. Fui reconduzida ao cargo de presidente da Comissão dos Direitos da Pessoa com Deficiência, e estou aqui também representando minha queridíssima colega, doutora Aline Andrade, que é presidente da Comissão dos Direitos da Pessoa Autista. A Comissão dos Direitos das Pessoas com Deficiência engloba todas as deficiências e as pessoas com doenças raras são equiparadas legalmente a pessoas com deficiência, e, assim como a senhora Dianna colocou, não são tão raras assim. São classificadas doenças raras... Eu fiz uma pesquisa super rápida, botei no Google “doenças raras” e está escrito aqui que é considerado doença rara aquela que acomete 65 pessoas num grupo de 100 mil pessoas. Isso significa que 1,3 pessoas a cada 2 mil habitantes. Pode parecer: “Ah, é muito pouco, 65 pessoas para 100 mil.”. No Brasil, hoje, no último censo, no último levantamento feito, tem 13 milhões de brasileiros com doenças raras. São pessoas que têm direitos civis como quaisquer outras pessoas, têm o direito de existir, têm o direito de ir e vir, têm o direito de estar, permanecer em todos os lugares, de viver. Eu, enquanto aqui... Eu peço até desculpas pela minha falta de cuidado em não cumprimentar a Mesa, na pessoa da presidente da mesa, a vereadora Thannata da Equoterapia, os demais, doutor capitão Samuel, Sargento Byron, que são figuras

extremamente importantes na nossa sociedade, porque nós precisamos do Legislativo, tanto municipal, quanto estadual, para que os direitos de todos os cidadãos sejam assegurados. Eu não vou me alongar. Eu quero deixar aqui o meu abraço a todas as pessoas e dizer o quão importante é a gente, realmente, fazer menção nesses dias. Não é só uma vez por ano, não, mas esses dias são importantes para que a gente chame a atenção da sociedade para a necessidade de nós, enquanto sociedade, nos adequarmos a essas pessoas e as necessidades dela. Contem com o apoio da OAB. A OAB está sempre... A OAB é um braço da sociedade, contem com o apoio das nossas comissões e muito obrigada pelo convite.

PRESIDENTE DESTA AUDIÊNCIA THANNATA DA EQUOTERAPIA – MOBILIZA

Muito obrigada, Sheila, pelas palavras, por sempre estar à disposição da luta pelas pessoas com deficiência. Muito ativa também no Instagram, acompanho tudo. Gostaria também de registrar e agradecer a presença de Camila de Oliveira, membro do Centro de Apoio às Pessoas com Doenças Neuroimunes – CADNI, muito obrigada pela presença. Agradecer também a presença do vereador Maurício Maravilha, muito obrigada. Agora vamos convidar Marluce para fazer uso da palavra. Pode ficar à vontade, ou aqui ou lá na tribuna. Muito obrigada.

MARLUCE SOUZA SANTOS – PSICÓLOGA E TÉCNICA DE ENFERMAGEM

Olá, boa tarde a todos e a todas. Cumprimento à mesa na pessoa da nossa vereadora Thannata, agradeço pelo convite. Eu sou psicóloga, especialista em psicologia hospitalar e psicologia da saúde. Atualmente eu trabalho na Secretaria Municipal de Saúde, na auditoria, dentro do programa de fraldas e de matmed. No nosso programa de fralda, nós temos vários usuários que tem doenças raras. A gente já fez o mapeamento. No finalzinho do ano passado, no finalzinho da última gestão, a gente fez esse mapeamento com o intuito de que a gente faça algumas mudanças na portaria. Atualmente, nós temos duas portarias. A portaria de fraldas, que os usuários que fazem uso de fraldas, atualmente, têm que renovar o cadastro a cada 90 dias, porém, para os pacientes que têm doenças raras, a nossa proposta é que essa renovação seja a cada seis meses. Então, é um olhar diferenciado que a gente está dando para esse público, porque a gente entende as dificuldades que esse público tem e do prognóstico da doença. Por que é que a gente renova o cadastro a cada 90 dias? Porque nesse intervalo várias coisas podem acontecer com outras patologias, mas, dentro desse público de doenças raras, a

gente sabe qual seria o prognóstico. Então, não necessariamente será necessário que esse cadastro seja renovado a cada 90 dias. A gente pretende estender esse cadastro para que essa renovação seja cada seis meses. Certo? Falando também um pouquinho desse critério de 90 dias, a equipe técnica da auditoria e as outras equipes administrativas que compõem esse quadro de avaliação de pacientes que precisam de fraldas e de matmed... Não só isso que a gente avalia, não é só o quadro clínico, existem outros critérios na portaria, como: o usuário precisa morar em Aracaju, no mínimo por 6 meses, por isso que a gente pede o comprovante de residência; o usuário precisa ter uma renda, se ele não tem renda, tem um relatório social e ele pode conseguir esse relatório social na Unidade Básica de Saúde. Tudo isso são critérios. Porém, nós temos um olhar diferenciado e a gente está procurando implantar essas mudanças na nova portaria, que já está em fase de confecção e tem um olhar diferenciado para as pessoas que tem doença rara no município de Aracaju. Como é que funciona o trabalho da auditoria em si? O usuário faz a solicitação de fralda e de matmed no processo normal, pelo Google Form, tem lá um link que ele vai preencher aqueles dados, vai enviar toda a documentação, vai enviar o relatório médico atualizado. Quando esse relatório, quando esses critérios fogem do que está preconizado na portaria, vem para o nosso setor. Atualmente é composto por mim e temos também a enfermeira Carla, que está ali em cima. Nós duas, a gente avalia e a gente vai na casa do usuário. Por que isso? Porque a gente entende que quando a gente lê um relatório médico, nem sempre o médico fala tudo que o paciente tem. Certo? Então, a gente precisa ir à casa do usuário para conhecer qual é a realidade dele, o que é que ele precisa, se é matmed, o que realmente ele precisa, se o relatório médico está contemplando a necessidade dele e se não está. No caso de fralda, a gente também verifica a necessidade desse usuário. Às vezes, é necessário até fazer um pedido emergencial. Quando é um paciente que é egresso do hospital, chegou hoje no hospital, veio para a gente, então, a gente faz um pedido emergencial para que ele não espere a próxima data. Nós temos uma data específica para fazer pedido, para todos os postos de saúde. Mas a gente também faz um pedido emergencial dentro desse critério de ir na casa do usuário, de ver a sua realidade e aí a gente atendê-lo de uma forma mais breve. Então, esse é o trabalho da auditoria da Secretaria Municipal de Aracaju. Estamos à disposição para sugestão. Nós temos um canal de comunicação com vocês através do WhatsApp, através do telefone, que vocês podem entrar em contato com a gente e dizer quais dificuldades que vocês estão tendo, para que a gente possa ter um olhar diferenciado e que a gente possa abraçar e acolher

vocês da forma que vocês precisam, da forma que vocês merecem, certo? Então, estou à disposição, qualquer coisa é só entrar em contato para que a gente possa ajudar vocês da melhor forma. Obrigada pela oportunidade.

PRESIDENTE DESTA AUDIÊNCIA THANNATA DA EQUOTERAPIA – MOBILIZA

Muito obrigada, Marluce. Obrigada pelas palavras. Convido agora o vereador Sargento Byron para fazer uso da tribuna. Antes dele iniciar, pessoal, gostaria de avisar que nós abriremos para vocês que estão aí embaixo também falar, vamos dar o tempo de cinco minutos. Então, vocês podem já ir se programando, está bom? Muito obrigado.

SARGENTO BYRON – MDB – VEREADOR DA CÂMARA MUNICIPAL DE ARACAJU

Boa tarde, senhora presidente vereadora Thannata. Boa tarde, capitão Samuel. Boa tarde, doutora Sheila Cristine, que representa aqui a OAB/SE. Dianna, que representa aqui a presidência da Casa Rara. A senhora Marluce Souza, psicóloga e técnica de enfermagem representando a Secretaria Municipal de Saúde. Boa tarde a todos os presentes aqui. Vereador Maurício Maravilha, bom vê-lo aqui também. Vereadora Thannata, primeiramente, queria parabenizar a senhora por esta Audiência Pública, um tema muito importante, um tema que a gente entende que ainda precisa avançar muito, deputado Samuel. Porque a saúde pública hoje é um dos maiores gargalos da gestão, em todos os níveis, e ela requer investimento. E quando se fala em doenças raras, todos os exames, procedimentos são ditos como hiper, super, megacaros. E, muitas vezes, para ter o direito à saúde garantido, essas famílias, os representantes têm que judicializar a União, o Estado para ter um direito constitucional. Não vou me alongar muito. Eu sei das dificuldades que muitas das pessoas aqui encontram no seu dia a dia, porque eu já tive algum contato com algumas pessoas, com a própria Dianna. Eu não lembro o nome dela agora, que está ali com o filho lá atrás, esteve lá no meu escritório. Matheus, é? Lucas Emanuel. Eu sei que cada ente federativo tem o seu papel, a sua competência. Nós, do legislativo, Thannata, temos a nossa e a missão é que a gente possa, de alguma maneira, fazer com que, dentro da competência do município, essa política pública possa avançar. Dianna falou sobre o projeto de lei que trouxemos aqui à Câmara, que era voltado a fazer o mapeamento, que seria o censo no município de Aracaju, para que o município mesmo tivesse acesso, ou outro ente da saúde, para que pudesse direcionar as políticas públicas. Porque parte daí saber quais são as doenças

raras que têm recorrência na nossa cidade, para que haja o direcionamento da linha de cuidado. Porque não adianta o diagnóstico se não houver a linha de cuidado. E, hoje, nós, enquanto vereadores, eu vi aqui Tâmara, não é? Tâmara apresentou a instituição que ela já criou, e aqui também tem outras instituições como a da Dianna. E a gente quer muito, enquanto vereador, poder participar de destinação de recursos para que o planejamento dessa linha de cuidado, de tratamento, que as instituições que são o terceiro setor, Thannata da Equoterapia, uma entidade do terceiro setor, possa chegar onde o Estado não chega. E é justamente por ações como essa, poder estar financiando política pública através de emendas, seja no âmbito do município. E nós, enquanto parlamentares, podemos também caminhar com os representantes dessas instituições para irem a outros parlamentares que têm recursos ainda maiores, como deputados federais, deputados estaduais e também os senadores da República, que representam o nosso estado. Está aqui o capitão Samuel, que é um baluarte na questão voltada às pessoas com deficiência, também tem esse trabalho. E tem também o trato, tem o tráfego dentro dos gabinetes, em todas as esferas, muito facilitado. Isso vai nos ajudar e ajudar muito vocês. E eu sei que para ele também é um pertencimento, porque ele trabalha com isso. Então, aqui, a minha fala é para me somar a vocês, a todos vocês que lutam, assim como eu, para que as pessoas com deficiência, as pessoas com doenças raras tenham o seu direito ao tratamento garantido. Não é fácil. É uma luta que vocês, enquanto representantes, pais, mães, vêm travando diante da vida do seu filho, os desafios. Hoje, eu recebi, capitão Samuel um vídeo da filha do sargento Cordeiro do Getam, não sei se chegou até o senhor. Cordeiro é da minha turma e ela nasceu com uma deficiência hepática, uma doença rara. Hoje, ela está indo para São Paulo recorrentemente, com várias cirurgias e eu sei que esse caso também é um caso que acontece com muitos de vocês aqui, ter que ir para outros estados para poder ter seu tratamento garantido. Eu sei que a vereadora Thannata, o vereador Maurício Maravilha que ali está e outros vereadores aqui de Aracaju podem contribuir e colaborar com o aporte de recursos para que vocês que têm instituições não governamentais, do terceiro setor, possam desempenhar os trabalhos de vocês. Sintam-se abraçados pela Câmara Municipal de Aracaju. Esse desafio não é só das pessoas que têm deficiência, que têm doença rara, mas de toda a sociedade. Podem se somar conosco. Muito obrigado. A Câmara vai estar sempre de portas abertas. Quando tiverem alguma dificuldade, podem nos procurar, porque a gente está aí para isso, fazer com que a política pública saia do papel e vire realidade. Boa tarde a todos.

PRESIDENTE DESTA AUDIÊNCIA THANNATA DA EQUOTERAPIA – MOBILIZA

Muito obrigada, vereador Sargento Byron, que tem um projeto “Estrelas do Mar” na praia, todo sábado. Por isso que ele é um pouco moreno, não é, Byron? É o sol. Gostaria de convidar, agora, o senhor capitão Samuel, presidente da Fundação Renascer e idealizador do Instituto Batalhão da Restauração, para fazer o uso da tribuna.

CAPITÃO SAMUEL – PRESIDENTE DA FUNDAÇÃO RENASCER E IDEALIZADOR DO BATALHÃO DA RESTAURAÇÃO

Boa tarde a todos e a todas. Agradecer à vereadora Thannata pelo convite e aproveitar para parabenizar no seu nome, parabenizar junto o vereador Byron por estar aqui, o vereador Maurício Maravilha. Dois jovens, Thannata e Maurício. É, nós estamos com 35 anos, 34, estamos jovens também, é verdade. Sheila Cristina, da Comissão de Direitos Humanos, mandar um abraço para o presidente da OAB, que faz um grande trabalho para a advocacia aqui do Estado de Sergipe. Dianna Batista, presidente da Casa Rara. E Marluce, que faz um trabalho raro. Eu fui conhecer esse trabalho esse ano, que a Prefeitura de Aracaju vai até as casas dos acamados, saber as suas necessidades e tentar solucionar. Você não sabe a importância desse trabalho. Principalmente para quem milita na deficiência física e anda na cidade, não é, meu querido Luiz Carlos? Que é um lutador há muito tempo. E nós chegamos às casas e vê que falta a fralda, vê que falta isso, e, às vezes, no posto de saúde tinha fralda. E, talvez, a filha daquela pessoa, trabalhando, não teve tempo de ir ao posto, e, às vezes, aquele deficiente ficava sem a fralda. Então, é o sistema funcionar. Falando de sistema, eu vi, Byron, com jeito, falando da questão do Município, do Estado e da União. Eu sou meio sem jeito para as coisas, eu acho que a gente tem que ser claro. Se não funciona, alguém tem que chegar e dizer que não funciona. No papel, eu fiz uma lei para doenças raras na Assembleia. Na hora de colocar em prática, ela acabou de falar, é uma luta. No papel, talvez a Câmara de Aracaju tenha feito algumas proposições legais, o Congresso Nacional, o Senado, mas na hora de executar, aí começam os problemas. O SUS é muito bonito no papel. Se alguém aqui parar um tempo para ler a lei que criou o Sistema Único de Saúde, é maravilhoso. No mundo, no papel, não tem outro sistema de saúde pública que se compara, de longe, ao SUS. Agora, geralmente, quem faz esse discurso, que é o melhor sistema de saúde pública do mundo, usa plano de saúde. Quem faz esse discurso firme, usa a medicina particular, vai para o Alberto Einstein, aqui, vai para o

São Lucas. As pessoas que têm alguém com doenças raras e têm dinheiro, vai no particular, porque no plano de saúde hoje estão até judicializando, brigando, lutando. Quero agradecer a presença do meu colega de luta da Polícia Militar que acabou de entrar aqui, subtenente Araújo. São mais de 10 anos lutando para valorizar nossa classe, uma honra ter você por aqui, meu irmão. Então, o SUS, no papel, é muito bom. Se no papel, se a lei diz que ele é muito bom, por que a gente não luta para que ele, realmente, na prática, passe a exercer essa bondade? Por que nós continuamos insistindo na fila de uma UBS e não reclamamos? Por que nós continuamos pedindo “pelo amor de Deus” a um político para fazer uma cirurgia, para fazer um atendimento? Tem alguma coisa muito errada nisso. E quem puder, tiver a condição de representar, vereadora Thannata, vereador Byron, a gente precisa começar a falar, cada vez mais, disso. Em cada lugar que a gente possa falar. Porque se ficar calado, vão ficar os mesmos discursos, e as pessoas que precisam, sem o atendimento. Para você fazer um exame normal, se a fila para você ter uma consulta com um clínico é grande no Brasil, você imagine alguém que tem uma doença rara. Você imagina alguém que precisa de uma terapia específica. Eu vi o presidente da República falando, e, minha querida, você está aqui, eu até disse para uma pessoa ligada a você: “Pronto, resolveu o problema de fralda geriátrica com aquele discurso na televisão, na semana passada.”. Disse que fralda geriátrica, estava resolvido o problema, bastava ir a farmácia popular que todo mundo teria acesso. Eu fui a farmácia, depois do discurso, no outro dia. “Não, porque tem que colocar o nome em uma lista...” “Não, porque tem que ter tem que ter autorização de ‘Chiquinho’...” “Não, porque o médico tem que não sei o...”. Pronto. Pronto. A quantidade de coisa que a farmácia falou para mim, para a pessoa conseguir a fralda geriátrica que Lula disse que podia ir amanhã, que a farmácia já estava dando, vai bater seis meses. As coisas precisam ser faladas com verdades, precisam ser executada com verdade, porque doença não brinca. Doença piora, ela tira a qualidade de vida e depois ela tira a própria vida. Não adianta você ficar demorando. Então, não dá para ficar falando, embelezando algumas coisas com discursos bonitos, se na prática não funciona. Erra o Governo Federal muito. Em relação... O governo estadual e municipal segue na mesma toada em relação à saúde. Existem ações que a gente pode bater palmas, sim. Vem o “Opera Sergipe” de novo com todo tipo de cirurgia, a partir de 8 de março. E eu fico feliz de falar, porque eu tenho uns quatro... Não pode falar, mas eu vou falar. Gordinho, amigo meu, disse que vai ter cirurgia bariátrica, que era uma luta para a pessoa fazer uma cirurgia bariátrica. É uma ação. Agora, o SUS deveria ter na tabela SUS todo tipo de

cirurgia. O SUS deveria ter na tabela SUS, e aí vem para doenças raras, aqueles medicamentos daquela tabela. E aqueles que não estivessem na tabela, deveria ter uma comissão dentro do SUS, municipal, estadual, federal, para autorizar, sem precisar, você, ir para a justiça. Tem pessoas que entram na justiça para tomar um remédio de R\$ 5 mil, porque o Estado disse que não tem esse dinheiro para comprar. Mas o SUS não é universal? Não tem que garantir ação universal? A Constituição não garante isso? E por que a pessoa tem que ir para a justiça ficar brigando e, muitas das vezes, o filho, a mãe, o pai morre na fila? Morre com a ação na Justiça? E dizer que isso está funcionando? Não está funcionando o SUS. Está funcionando para quem tem dinheiro e, na hora que precisa, vai procurar particular, o atendimento. Não está funcionando o SUS para doenças raras, e aí são várias. Porque doenças raras, segundo a Organização Mundial de Saúde, chegam a ter quase 6 mil tipos diferentes de doenças raras. Mas tem umas 50 que já são conhecidas da sociedade, já são conhecidas dos médicos, já tem tipos de tratamentos específicos, que não entraram na cadeia do SUS, os medicamentos, nem os tratamentos, nem as terapias. Mas o SUS não funciona? Não é universal? Por que não é para todos? Então, onde eu chegar, eu vou dizer claramente: “O SUS é muito bom no papel, mas precisa melhorar muito, mas muito para atender a necessidade de quem precisa.”. Porque o SUS é do povo mais humilde. O SUS, quem usa é o povo mais humilde. Quem tem o mínimo de dinheiro e... Conheço muita gente de doença rara desde quando era deputado estadual, na equoterapia, com o pessoal de autismo. Muita gente. Todos. Tem pessoas ganhando um salário mínimo, mas por ter um filho que necessita de uma terapia diferenciada, ela tira da boca, tira o alimento da boca para pagar um plano de saúde para tentar ter uma qualidade de saúde melhor para o seu filho. Tem uma pessoa que a gente atende que ela é Bolsa Família. O Bolsa Família dela é para pagar o plano de saúde dela, para tentar melhorar a vida do filho. Então, essa é uma realidade que nós vivemos, e na Casa Parlamentar tem que dar ressonância a essa dificuldade. Na Casa Parlamentar tem que ter a ressonância do sofrimento daqueles que, talvez, não seja nem ouvidos no bairro que eles moram. Então, aqui na Câmara, já que, eu como municipalista, entendo que os recursos deveriam ser menos Brasília e mais municípios. Os recursos que são arrecadados desse país, eu não entendo porque fica no Governo Federal. Se a saúde é tripartite, porque o dinheiro não vai direto para o município e o município faz a saúde do seu município. Para que fica a maior parte do dinheiro em Brasília? Para o prefeito pedir esmola? “Não, mande mais um dinheirinho, ajude-me.”. Para que? Se o imposto é arrecadado no município, o imposto que segue em

Brasília, sai daqui de Aracaju. Então, como militante dessa causa, para melhorar o SUS, dar uma qualidade de vida ao usuário do SUS. Eu digo: o SUS precisa melhorar muito para receber os elogios que eu vejo recebendo. E contem comigo, que Deus abençoe a todos.

PRESIDENTE DESTA AUDIÊNCIA THANNATA DA EQUOTERAPIA – MOBILIZA

Muito obrigada, capitão Samuel, pelas palavras, pela fala. Gostaria de agradecer também e registrar a presença de Everton Tavares, representando a Associação de Usuários de Saúde Mental do Estado de Sergipe. Muito obrigado, muito bom ter o senhor aqui. Nós iremos começar a abrir agora para vocês que estão aí embaixo. Vamos começar com o meu colega parlamentar, o Vereador Maurício maravilha, por favor.

MAURÍCIO MARAVILHA – UNIÃO BRASIL – VEREADOR DA CÂMARA MUNICIPAL DE ARACAJU

Boa tarde a todos. Boa tarde a todas. Boa tarde, Vereadora Thannata. Em seu nome, vereadora, quero aqui cumprimentar toda a mesa e cumprimentar todos os presentes em instituições aqui do terceiro setor. E frisar a importância desta Audiência Pública está sendo é feita no dia de hoje, porque nós sabemos que as doenças raras... Infelizmente, no nosso país, não tem leis que amparem essas pessoas. E tenho certeza que esse é o principal motivo de hoje estarmos aqui escutando as pessoas, a instituição, para que juntos venhamos transformar nossa Aracaju, dando assistência a essas pessoas que precisam também desse olhar, de nós do Poder Público. Também, Thannata, para dizer que hoje, segundo o Ministério da saúde, 13 milhões de brasileiros convivem com doenças raras, entre 6 a 8 mil doenças que são conhecidas, das que são conhecidas, mas que nós não podemos tratar essa doença... A singularidade, no caso dessas doenças, nós não podemos tratar e deixá-las como ser esquecidas, jamais. É por esse motivo que me somo aqui a vereadora Thannata, ao vereador Byron, para que a gente venha a apresentar projetos de leis também que venham que favorecer essas pessoas que precisam. E também colocar o nosso mandato à disposição de todos aqui para que a gente venha destinar emendas, criar políticas públicas, que a gente possa avançar de verdade, que sejam efetivas. Conte com o meu apoio enquanto parlamentar e com apoio, com certeza, aqui dos demais parlamentares. Muito obrigado pelo espaço. Sei que hoje

será uma tarde muito produtiva, porque todos nós vamos poder conhecer também melhor e de perto. Sei que a vereadora Thannata já trabalha muito com essa pauta voltada a essa... Não só as doenças raras, mas também com o autismo. Então, sei que aqui vai ser um momento muito enriquecedor, todos podem compartilhar e, com isso, crescermos juntos. Que a gente traga soluções para esses problemas, e eu digo que não é impossível, basta querer, ir lá e fazer. Muito obrigado. Deus abençoe a todos.

PRESIDENTE DESTA AUDIÊNCIA THANNATA DA EQUOTERAPIA – MOBILIZA

Muito obrigada, vereador Maurício Maravilha. Chegou junto a mim agora, nós chegamos agora na Câmara Municipal de Aracaju. Parabenizá-lo por também estar e ter a força de vontade de se engajar na luta também pelas pessoas com deficiência, inclusive protocolou projetos de leis voltados ao autismo. Está sempre engajado e sempre conversando com as mães atípicas, e volto a falar o que o sargento Byron falou hoje pela manhã, que é muito bom para a gente, principalmente para o público, das pessoas com deficiência, ter parlamentares comprometidos com a causa e lutando. Muito obrigado por estar ao nosso lado, vereador Maurício Maravilha. Estamos juntos. Vamos lá. Vamos seguindo a ordem, vou passar a palavra para a maravilhosa Tâmara. Muito obrigada, mais uma vez, pela presença, Tâmara.

TÂMARA ROCHA – ASSOCIAÇÃO DAS FAMÍLIAS ATÍPICAS E COMUNIDADES DO MUNICÍPIO DE ARACAJU

Boa tarde, vou fazer minha autodescrição: eu sou uma mulher branca; de cabelos castanhos; eu estou com usando uma blusa que tem o símbolo do girassol e alguns símbolos de algumas deficiências, que é da Associação AFAC. Hoje, eu queria parabenizar a Thannata, uma mulher jovem, que abraçou a causa. Como disse o Sargento Byron, a gente, quando abraça uma causa, a gente não precisa abraçar porque a gente tem um parente, uma pessoa querida que tem algum tipo de deficiência. A gente tem que abraçar, porque a gente tem empatia pela causa, pelas pessoas. Parabéns pela iniciativa, viu, vereadora Thannata? Muito importante. Hoje, eu vim falar novamente sobre quem faz os tratamentos fora, pelo TFD. Novamente, nosso município, infelizmente, não dá nenhum suporte para nós que viajamos para fora. Cheguei, ontem, de São Paulo. Inclusive Maria Júlia passou por uma nova avaliação, agora com o “cardio”. E nós, pais, não temos um apoio psicológico, não temos nenhum tipo de suporte, a não ser o do TFD, que não é o suficiente. Muitas crianças estão deixando de

fazer seu tratamento, porque não tem condições de ir para outro estado. Você até consegue uma vaga para fazer seu tratamento no hospital, mas você não tem recurso. O recurso que o TFD disponibiliza é muito pouco, você não paga nem a hospedagem. Então, uma pessoa que vive de um Bolsa Família, que vive do BPC, vai viajar... Vou dar um exemplo, porque é a minha realidade. Eu vou para São Paulo, como é que você vai pagar R\$ 200 de uma diária de um hotel em São Paulo? Porque você vai ter que procurar um lugar próximo de onde você vai ficar. Para não ter ainda o transtorno de ter que pegar transporte em um lugar tão grande daquele, que é lotado. Eu estou aqui pedindo que olhem mais pelos pais, pelas crianças e pelos adultos também com doenças raras e outros transtornos, não só as raras. Só queria agradecer pela oportunidade e parabéns pelo seu trabalho, vereadora Thannata.

PRESIDENTE DESTA AUDIÊNCIA THANNATA DA EQUOTERAPIA – MOBILIZA

Muito obrigada, Tâmara. Ela que é mãe atípica e também está abrindo agora uma associação, como eu falei anteriormente. Muito importante a sua fala, Tâmara, porque, inclusive no ano passado, nós estivemos aqui em uma Audiência Pública para falar sobre os tratamentos fisioterapêuticos e você falou sobre a mesma questão, o TFD, e ainda não foi resolvido. Vamos lá. Eu vou dar a palavra agora para a Ariadiny Silva, por favor. Fique à vontade.

ARIADINY SILVA – ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NARCOLEPSIA E HIPERSONIA

Boa tarde. Agradeço, em primeiro lugar, por estar aqui hoje falando da minha doença, que é a narcolepsia. Eu sou o único caso do estado. Hoje, graças a Deus, eu faço parte de uma associação que me dá um apoio muito grande, mas somos poucos. Somos um pouco mais de 200 em todo o Brasil. E hoje o que a gente busca é o mínimo, é o básico, alguma lei que proteja a gente, porque não existe nenhuma lei no Brasil sobre doenças do sono. Nada que regularize medicamentos, tratamentos, exames. Hoje em dia, têm clínicas que fazem exames errados, mas a gente não tem onde recorrer e dizer que está errado, porque não tem lugar nenhum que regularize isso. É o básico do básico. São leis para a gente começar o tratamento, a procurar remédio, a fazer os exames. Aqui em Sergipe até tem um lugar que faz o exame, mas, hoje em dia, não tem nem médico especialista para isso. Especialista para quê? Para uma paciente? Eu sou a única, mas existem outras pessoas com doença do sono. Porque doença do sono não é doença, é

preguiça. “Sono é doença? Ah, porque você acorda um pouquinho mais tarde, dorme um pouquinho mais cedo? É preguiça, é falta de coragem, falta de vitamina.”. Escutei isso por dois anos, até ter a minha primeira cataplexia. Aí sim, o neuro parou e olhou. “Será que é uma doença mesmo?”. Depois de dois anos dormindo, no auge dos 19 anos. É como eu estou dizendo, hoje a gente só está buscando o básico. O básico do básico. As leis, os medicamentos e os exames. Muito obrigada pela atenção.

PRESIDENTE DESTA AUDIÊNCIA THANNATA DA EQUOTERAPIA – MOBILIZA

Muito obrigada, Ariadiny. Eu gostaria de passar a palavra para Amanda Oliveira. Você tem cinco minutos.

AMANDA OLIVEIRA – ATIVISTA DA CAUSA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS

Boa tarde a todas, a todos e a todes. Eu sou a Amanda Oliveira, sou uma mulher negra; tenho cabelos pretos, cacheados na altura do ombro; uso um blazer preto, a camisa “Transforme o raro” azul, calça preta e tênis branco. Hoje eu trazer... Para quem não me conhece, eu sou ativista da Causa das Pessoas com Deficiência e Doenças Raras também daqui do estado, mas hoje eu vou trazer um relato meu. Eu sou uma pessoa com fibromialgia, com TDAH e sou mãe de uma criança com uma hidranencefalia, um dos poucos casos que teve aqui no estado de doenças raras e que minha filha nasceu em 2018, faleceu em 2019 de uma negligência médica, de um médico que não gostava de tratar crianças com deficiências. Quando eu fui mãe da Jasmine Sofia, eu nunca tive nenhuma assistência do estado e nem do município para conseguir tratamento e até o diagnóstico da minha filha. Dentro do hospital, ela nasceu na Nossa Senhora de Lourdes, não conseguiu fechar o diagnóstico, a gente foi para casa, ela tinha hidranencefalia, hidrocefalia e epilepsia de difícil controle. E aí quando ela começou a ter convulsões em casa, foi para o HUSE, onde passou seis meses internada, onde eu consegui fechar o diagnóstico. Mas durante esses seis meses de internação, não tive nenhum apoio, nem municipal, nem estadual referente a esse caso raro. E eu pergunto, onde estavam esses conselhos? Ou até mesmo uma representação dentro do hospital que olhe por esses casos de doenças raras, que nascem diariamente ou que são diagnosticados. Porque eu tive que recorrer a um grupo nacional que tem 26 casos no Brasil, que eu consegui, tendo acesso a redes sociais, a internet, ter a orientação do LOAS, de como proceder e ter essas assistências voltadas para o caso da minha filha.

Então, como uma colega que falou, a gente não está aqui para pedir coisas grandiosas. A gente quer o mínimo, sabe? A gente quer conseguir o diagnóstico, a gente quer conseguir as medicações, um tratamento de qualidade, principalmente para as pessoas mais vulneráveis que dependem 100% do SUS, como eu, como milhares de pessoas, como milhares de mães, não é? E não só esse olhar para a filha, porque quem é mãe atípica, pai ou família, a gente também tem o olhar de quem cuida. Porque eu sou formada em dança, no tempo ainda estava em iniciação da graduação, tive que parar a minha vida de professora, de graduanda para se dedicar 100%. E cadê o olhar de quem cuida? Então, o que eu consegui, como é que eu conseguia me manter? Eu consegui dar entrada no LOAS, mas aquele valor era meu e dela, porque eu não conseguia trabalhar. Então, a gente se dedica 100%. Então, hoje, eu agradeço a iniciativa de Thannata e de todas as pessoas que estão aqui representando os movimentos das doenças raras. E é muito importante a gente estar aqui trazendo as nossas vivências, trazendo a realidade dos movimentos, das associações que acompanham esses casos, porque a gente está aqui, mais uma vez, batendo nessa tecla e falando o óbvio, que todo dia a gente passa nas nossas realidades de quem é ativista e conhece os casos mais próximos, mas de quem é mãe ou pessoa com doença rara. Então, é isso que eu queria trazer. Porque, quem me conhece, eu sou ativista, eu sou da fibro, mas eu também fui e sou mãe atípica e eu carrego comigo a história da minha filha, Jasmine Sofia. Desde 2019, eu iniciei com um projeto social, porque eu precisei de ajuda e muitas pessoas me ajudaram, e, quando ela faleceu, eu fiquei com muita coisa em casa e eu comecei a conhecer outras mães, não com a mesma neuropatia, nem doença rara, mas consegui conhecer outras mães atípicas, com outras deficiências e doenças raras, e comecei a conseguir doar para elas também aqui no estado e também fora. Então, é isso. A gente tem que reafirmar e unificar nossas lutas, porque a gente está aqui, como Dianna falou das nossas necessidades, que eu conheci através de 2018, mas que ela já vem acompanhando há muitos anos e que é uma luta que passa ano, passa ano e a gente continua meio que na mesma. Tá? Muito obrigada e é isso.

PRESIDENTE DESTA AUDIÊNCIA THANNATA DA EQUOTERAPIA – MOBILIZA

Muito obrigada, Amanda, pela sua colaboração e saiba que a pequena grande Jasmine vive através da sua associação, através dessas palavras, da sua luta. Está bom?

Conte com o nosso mandato também, que Deus abençoe. Eu convido agora a José Matheus para fazer uso da palavra. Amauri, só para deixar claro, as pessoas podem fazer uso tanto de lá, quanto subir a tribuna, né? Pronto, então quem quiser subir a tribuna também para falar no momento que a gente abrir, fica a vontade, está bom? José Matheus, muito obrigado.

JOSÉ MATHEUS – EMBAIXADOR DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EPILEPSIA

Boa tarde, pessoal. Vou fazer minha autodescrição: sou moreno, estou de calça preta, blusa roxa e tênis preto. A epilepsia, realmente, graças a Deus, está sendo vista um pouco mais através do canabidiol, mas nós devemos saber que não é apenas isso. Certo? Muita gente está precisando realmente de outro tipo de cirurgia, outro tipo de tratamento, como uma coisa fundamental: dentro das escolas, saber como socorrer e entender quem está tendo uma crise. Nesses momentos, professores ficam um pouco perdidos, pais não sabem orientar, ficam com dificuldade de orientá-los, porque sofrem bastante preconceito. Outro fator também é o quê? Emprego para a gente, porque a luta é imensa, a luta é imensa da gente buscar um emprego e entender que todos podemos, sim, trabalhar de uma maneira firme. Por mais que a gente passe por momentos que temos que ficar... Tendo crises, travando bastante momentos e colegas eles entenderem que a gente não está o quê? Naquilo que “Nossa, você está com coisa de demônio hoje”, essas coisas. Porque você, às vezes, ouve essas coisas e afeta bastante a gente. Você tem que ir para casa, descansar e depois voltar no outro dia, até entender, por agradecer, achar que você está exagerando, está sendo malvado e não é isso que a gente está fazendo, a gente está buscando trabalhar, mas infelizmente ocorrem essas coisas. E nós devemos agradecer quem nos ajuda, e o fundamental é exatamente isso: a gente ajudar e entender. A epilepsia sempre deve estar forte, junto com vocês, falem bastante, procurem o modo de socorrer que é fundamental para todos, ok? Inclusive, o dia 26 de março é o Dia Mundial de Conscientização da Epilepsia e dia 29 a gente vai fazer um evento na Sementeira, pela manhã, entre 8h e meio-dia. Então, todos estão convidados para gente poder mostrar, vai ter médicos, vai ter psicólogos e pessoas para poderem falar à vontade. Muito obrigado.

PRESIDENTE DESTA AUDIÊNCIA THANNATA DA EQUOTERAPIA – MOBILIZA

Muito obrigada, José Matheus. Que bom que você lembrou que março também é o mês da epilepsia, também é o mês da Síndrome de Down. Então, a gente pode está utilizando esta casa para fazer duas Audiências Públicas sobre esses temas também, conte conosco. Está bom? Você falou sobre uma coisa muito importante, nas escolas, que isso acontece bastante e visualizando isso... É porque a gente ainda não divulgou, mas eu tenho um projeto de lei, eu vou ler pra você, que é o PL... Deixe-me ver o número aqui, se eu não me engano é o PL 96/2025. Isso. Um projeto de lei de minha autoria, que institui o treinamento obrigatório para profissionais da educação sobre epilepsia no município de Aracaju e estabelece diretrizes para inclusão de alunos com epilepsia na rede municipal de ensino. Acredito que esse nosso projeto de lei tem tudo a ver com o que você falou. A gente realmente encontrou uma dificuldade muito grande em exercer esse papel nas escolas. Então, conte conosco e com o nosso mandato também para lutar pela causa da epilepsia. Está bom? Muito obrigado pela sua presença mais uma vez. Agora é a sua hora, Luizinho. Será que cinco minutos vai dar para você? Agora, eu convido Luiz Carlos da Silva para fazer o uso da palavra.

LUIZ CARLOS DA SILVA – PRESIDENTE DA APCD E CONSELHEIRO MUNICIPAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Boa tarde a todos e a todas. Eu sou o Luiz Carlos, homem branco, uso chapéu preto, cabelo grisalho, uso óculos, estou vestindo uma camisa de manga cumprida, longa e também com a camisa da doença rara, “transforme o raro”. Quero, primeiro, parabenizar a nobre vereadora por essa atitude de trazer esse tema tão importante para Casa. Porque nós, juntos, eu, Dianna e todos que fazem a doença rara aqui em Sergipe, a gente vem trazendo também... Você imagine, Thannata e colegas aqui ouvintes, que Sergipe não tem o número exato da quantidade de pessoas raras. Não é, Dianna? Não tem o número, doutora Sheila, da quantidade de pessoas raras em Sergipe. Não existe, porque a saúde municipal e a saúde estadual não têm esses dados. Como é que vai trabalhar esses dados se você não tem número? É lamentável que a gente ouça isso, escute isso. Está aqui, o Ministério da Saúde hoje tem de de 6 a 8 mil pessoas com doenças raras. Mais de 13 milhões de pessoas são portadoras de doenças raras e até pessoas que viram, ainda, pessoas com deficiência por conta da doença rara. E a gente lamenta Sergipe não ter esses dados para fazer políticas públicas em relação a isso, nem em Aracaju, nem Sergipe em si. Então, eu conclamo aqui as autoridades e os gestores. Inclusive nós batalhamos muito, junto com Dianna, para criar um centro especializado

para tratamento da doença rara, onde será tudo mais fácil da gente poder tratar, poder examinar. É um sonho das pessoas, as mães, principalmente as mães que vivem com doença rara em Sergipe, Thannata. É lamentável. Você lembra que a equoterapia, por exemplo, estava fechada há mais de 10 anos. Com o esforço do nosso amigo, Capitão Samuel, o qual você hoje coordenou aquela equoterapia, que eu acompanhei aquela abertura, o ganho que deu para essas mães com o tratamento da equoterapia em relação às pessoas... Principalmente as pessoas com paralisias cerebrais, o quanto deu esse ganho. Então, são coisas como essas que a gente precisa, enquanto ativista, enquanto defensor da causa, estarmos juntos, mais do que nunca, unidos. Esta Casa precisa dar exemplo e abrir uma Frente Parlamentar, Thannata. Não tem ainda a Frente Parlamentar de Defesa das Pessoas com Deficiência. É preciso. Muitas coisas, ainda, a gente vê, pequenas coisas que mexem comigo, principalmente. Eu que luto muito enquanto conselheiro, enquanto ativista, ver pequenas coisas, a exemplo da escada, a rampa, não tem o corrimão completo, nem dentro da norma. Já falei isso até o presidente desta Casa para que se corrija. Você, eu quero parabenizar pelo seu novo projeto, e sugiro até a palavra: em vez de treinamento, capacitação, capacitar as pessoas. Nós temos hoje aqui em Matheus, que é um defensor da epilepsia. Eu tenho uma família epilética, mas hoje, infelizmente, a própria saúde e o próprio estado não têm esse número e não sabem cuidar dessas pessoas com epilepsia. Matheus sabe disso, não é, Matheus? O quanto Matheus luta há muito tempo. Então, é preciso que realmente as políticas públicas sejam votada na íntegra. Chega de tanto blá, blá, blá, como Diana falou. A gente faz Audiência Pública, Sheila, a gente faz movimento, mas nada acontece, o gestor não faz nada. Por mais que a gente cobre, os gestores ficam ali... Entra em um ouvido e sai pelo outro. Então, é hora de a gente levar a coisa mais a sério. E quando esta Casa criar uma Frente Parlamentar, tanto aqui, como no estado, que eu pedi, várias vezes, a uma deputada lá e até hoje só promessa. A Frente Parlamentar tem uma ação mais concreta, mais direta na gestão. É por isso que a gente pede, Thannata, ou você ou Byron, encabece isso e crie essa Frente Parlamentar aqui nesta Casa. Então, parabéns pela Audiência Pública. Vim aqui dar minha contribuição. O dia hoje foi muito cheio. Amanhã, é o Dia Nacional de Doença Rara, dia 28. E a gente precisa realmente saber o que é o raro. Os raros são muitos. Transforme o raro. No mais, obrigado.

**PRESIDENTE DESTA AUDIÊNCIA THANNATA DA EQUOTERAPIA –
MOBILIZA**

Muito obrigada, Luizinho. Obrigada pelas considerações, nós escutamos e vamos atendê-las, com certeza. Convido agora Rosemary Teles, Rose, a fazer o uso da palavra. Ela é vice-presidente da Associação Sergipana das Pessoas com Doenças Raras.

ROSEMARY TELES — PRESIDENTE DA ASSOCIAÇÃO SERGIPANA DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

Boa tarde aos presentes. Boa tarde a vereadora Thannata. Boa tarde aos demais da Mesa. Eu me chamo Rosemary Teles, sou vice-presidente da Associação Sergipana de Pessoas com Doenças Raras, sou mãe de um jovem de 16 anos com fenilcetonúria. O que é a fenilcetonúria? É um erro inato do metabolismo, diagnosticado no teste do pezinho. As pessoas que nascem com fenilcetonúria, o tratamento é dieta, é se restringir do alimento, principalmente proteínas animal e vegetal. Assim, o que é que acontece no organismo da pessoa sem o tratamento? Fenilcetonúria está relacionado... É um aminoácido chamado fenilalanina, que, no nosso organismo, faz uma quebra, distribui-se se transformando em outro aminoácido chamado fenilalanina hidroxilase e distribui os nutrientes. No caso de a pessoa conferir a fenilcetonúria, esse aminoácido fica inteiro e ele vai para a corrente sanguínea e afeta o sistema neuropsicomotor. Gera outro problema se não for diagnosticado precocemente para que se inicie o tratamento. O único alimento proteico que mantém a pessoa com fenilcetonúria crescendo, se desenvolvendo, é uma fórmula metabólica chamada PKU, que é distribuída através do CASE. Eu, como mãe de pessoa com deficiência... Logo no início foi muito difícil, porque tinha muitas idas ao Ministério Público Estadual, o Ministério Público Federal, Defensoria da União, OAB. Porque, muitas das vezes, havia a interrupção do tratamento. Como assim? Cada paciente come essa fórmula de acordo com o peso, estatura e idade, e, muitas das vezes, deparava-me em situações no CASE que não tinha... “Ah, tá em falta.” “Ah, não tem”. Sendo que uma vez a pessoa diagnosticada no teste do pezinho, automaticamente já é feito um cadastro. Como é feito cálculos, nenhum paciente come aleatoriamente a quantidade que quer, a nutricionista faz e cada paciente tem a sua quantidade. E era muito difícil a gente chega lá, como pais, e se deparar com: “Ah, não tem.”. E o que é que a gente vai fazer? Porque como afeta o sistema neuro psicomotor, o não tratamento ou o tratamento inadequado, a pessoa pode desenvolver epilepsia, retardo mental, tremor noturno, convulsão. É uma série de problemas e a gente se via muito, como é que eu posso dizer muito, se sentia muito

impotente. O primeiro caso aqui, no estado de Sergipe, tem mais de 40 anos, que antes não existia o teste do pezinho. Eu também faço um reforço aqui na questão, para que haja a ampliação do teste do pezinho. Porque muitas das doenças raras só vão ser diagnosticadas tardiamente, por quê? Porque o teste não é ampliado. Então, eu gostaria desse olhar. No Brasil, são poucos estados, então, eu gostaria que aqui em Sergipe fizesse a diferença, para que houvesse a ampliação do teste do pezinho. Já adquirimos muitas vitórias para o público, eu também sou coordenadora das pessoas com fenilcetonúria aqui do estado. Envolve-me, luto, uma vez um dos pais mais antigos falou assim: “Ah, Rose, a gente precisa de tantos benefícios, de tantas questões”. Em 2011, eu consegui, através de uma ação judicial, que o governo do estado fornecesse uma farinha e um macarrão com baixo teor de fenilalanina, que não se vendia aqui. E se a gente fosse comprar pela internet há 16 anos, 1 kg era R\$ 15, mais R\$ 15 de frete ficava praticamente inviável para as famílias. E um pai disse: “Rose, mas a gente já tentou. A gente falava com a prefeitura, a prefeitura dizia que a responsabilidade do estado, o estado dizia que era a responsabilidade da prefeitura e a gente ficava assim.”. Mas, eu disse: “Não, mas eu vou tentar”. Aí o pai disse assim: “Ah, Rose, uma Andorinha só não faz verão”. Eu disse: “É, uma Andorinha só não faz verão, mas eu sou uma Andorinha, tenho asa e nada vai me impedir de seguir em frente”. E foi quando eu conquistei esse direito de que o estado voltasse, era através da Secretaria da Saúde, e meu filho foi o primeiro a receber aqui no estado o macarrão, a farinha de trigo com baixo teor de fenilalanina. Eu me juntei com outros pais, fomos ao Ministério Público, foi dado o direito para os outros pacientes também receberem, seguem os anos, há uma interrupção. “Ah, não chegou, é problema com o fornecedor.”. E daí o que é que aconteceu? Hoje, nós temos um benefício através do estado, nós entramos novamente para ter de volta esse direito. Nós temos o cartão “CMAIS – FENIL”, que é uma forma diferenciada para as pessoas portadoras de fenilcetonúria, que é um auxílio no valor de R\$ 200 hoje, que foi uma grande conquista. Na verdade, a gente exerceu o nosso direito, porque posse a gente já tinha. Então, efetivamos. E eu sou grata por essas conquistas para o público. E a implantação da Casa Rara aqui no estado é de suma importância para que haja um tratamento adequado, com especialistas voltados a área para poder minimizar, vou dizer aqui assim, o sofrimento, tanto das famílias, como das pessoas que precisam de um atendimento especializado que, muita das vezes, aqui no estado não tem. Muito obrigada.

PRESIDENTE DESTA AUDIÊNCIA THANNATA DA EQUOTERAPIA – MOBILIZA

Eu vou só dar um aparte a Sheila, que ela quer falar rapidinho.

SHEILA CRISTINE – COMISSÃO DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E AUTISMO – OAB/SE

Eu esqueci seu nome. Rose. Eu gostaria só de complementar tudo isso que você está falando, e eu me lembrei assim de dois ditados populares. Primeiro, sozinho você vai mais rápido, mas juntos a gente vai mais longe. Eu me lembro dessa situação, não sei se você não vai lembrar de mim. E o outro ditado é que uma andorinha só não faz verão. Por que eu estou falando isso? Para que a gente perceba, nós todos aqui... Eu não gosto muito de usar termos, embora eu seja advogada e tal. Como eu estou muito em contato com as pessoas, com a sociedade, eu não gosto muito de usar termos jurídicos. Eu gosto de falar numa linguagem que alcança a todos. Então, é raro vocês me ouvirem falando assim com termos rebuscados, porque senão eu não alcanço o meu objetivo que é me fazer entender. Eu me lembro muito como... Para aqueles que caso ainda não me conheçam, eu fui presidente da Comissão dos Direitos da Pessoa com Deficiência no triênio 2022 até o final de 2024, e fui reconduzida agora para este próximo triênio na gestão da OAB. Em 2024 ou foi 2023, eu já não me lembro mais agora, a gente recebeu essa denúncia. A gente recebeu essa denúncia. É um negócio desse, dentro desses últimos três anos. A gente recebeu essa denúncia de pessoas com fenilcetonúria que estavam sem receber essa alimentação especial, porque ficava uma... Deixe-me usar um termo mais adequado. Mas ficava uma discussão de quem seria a efetiva responsabilidade do fornecimento, se seria da Secretaria de Saúde ou da Secretaria da Assistência. Porque a Secretaria de Saúde só fornece medicamento, a Secretaria da Assistência fornece alimentação. Esse tipo de alimentação especial não estava cadastrada como alimentação, então, para a saúde, porque é considerado remédio, mas também não estava lá cadastrado com remédio. Então, ficou esse impasse de quem vai fornecer essa medicação, esse alimento especial para os pacientes com fenilcetonúria. Aí através desse ponto de partida, que foi essa ação judicial, tem-se... Não sei se ainda permanece, eu estou recordando tudo de cabeça aqui. Eu não sei se os números ainda permanecem, mas no estado de Sergipe tinham apenas 40.

ROSEMARY TELES — PRESIDENTE DA ASSOCIAÇÃO SERGIPANA DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

42 hoje. A proporção é 1 por ano.

SHEILA CRISTINE – COMISSÃO DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E AUTISMO – OAB/SE

Naquele momento da Ação Civil Pública que foi gerada tinham 40... Não eram famílias, não, 40 indivíduos necessitando dessa farinha e desse macarrão. E foi quando chegamos num acordo, um TAC, um Termo de Ajuste de Conduta, junto... Porque fomos todos para o Ministério Público e foi criado o cartão CMAIS para que essas famílias fossem atendidas. Aqui eu deixo o meu agradecimento ao Ministério Público, porque eu não me lembro o nome do promotor agora, mas ele foi muito coerente, incisivo, ele disse: “Não, o prazo é esse.”. Era uma demanda que já vinha se arrastando há alguns anos e a OAB... Recebemos, primeiramente, numa tentativa de conciliação as duas secretarias e não conseguimos. Não foi, Rose? E a gente foi até o Ministério Público e lá a gente ajustou. E, graças a Deus, eu estou aqui, enquanto estava ali ouvindo, eu perguntava aqui a Diana: “Continuam assistidas?”. Porque caso haja algum tipo de desassistência conte conosco novamente, porque a gente está aqui para isso. Não só para as pessoas com fenilcetonúria. É assim que fala? Porque embora eu seja uma grande estudiosa, eu não sei de tudo. Então, eu vivo aprendendo. E que seja assim para todas as outras pessoas, seja qual for a doença rara ou deficiência ou altas habilidades e pode nos procurar, porque vai ter o nosso suporte. Fica aqui também, só a título de corroborar com o que Rose está falando e que você não está sozinha. Nós não estamos sozinhos. A gente aqui de mão... Juntos, nós vamos mais longe. É isso.

PRESIDENTE DESTA AUDIÊNCIA THANNATA DA EQUOTERAPIA – MOBILIZA

Muito obrigado, Sheila, pelas palavras, pelas considerações. Como eu falei anteriormente, sempre ativista há muitos anos na causa das pessoas com deficiência. Muito bom, tanto ter a senhora aqui, como poder contar realmente de forma integral e eu sei muito bem disso. Gostaria de convidar para fazer o uso da palavra, Vera Lúcia.

VERA LÚCIA TAVARES – ASSOCIAÇÃO COMUNITÁRIA DE APOIO ÀS MULHERES DE ARACAJU

Parabenizar a Mesa, na pessoa da vereadora Thannata, e parablenizo também, chegando agora, início de março, o dia das mulheres. Parablenizo também a nossa colega, conselho, mulher guerreira, Dianna. Parablenizo toda plenária porque todos aqui

têm uma situação de doença. Meu nome é Vera, abracei essa camisa, porque faço parte de uma associação de mulheres comunitárias de apoio às mulheres de Aracaju. Tenho um filho deficiente, tenho um neto com deficiência. Essa Casa, Thannata, digo a vocês, como você é uma menina jovem que não perdeu tempo de fazer essa Audiência Pública, porque essa doença está matando. A gente que trabalha na ponta, nas comunidades, e vimos o sofrimento dessas mulheres com doenças raras. As pessoas brincam com a doença e eu vejo essa mulher dia e noite procurando, buscando as coisas para doenças raras e outras doenças que estão aqui, que o menino se pronunciou ali, epilepsia. É triste. Estou com uma pessoa aqui do município, que está aqui presente. A gente não está pedindo nada. Saúde. Capitão Samuel falou nesse momento, nesta Casa, que a gente precisa... É universal, a saúde é universal. Não estamos pedindo favores a ninguém. Pedimos o que é que tem nossa responsabilidade. Que eu vejo essas mães, tarde da noite, para marcar um exame. Você passa dois anos, três anos para uma doença rara se resolver. Acredite nessa menina, eu vi 3 pessoas aqui abraçando essa tarde, Capitão Samuel, o senhor vereador Maurício, que se ausentou, e essa menina, que está... Eu digo “menina”, porque é uma jovem e esta Casa vai dar muito lucro a gente, sim, como mulher, como mãe solo. Mãe solo, aquela que pisa no chão e dizer que a gente é mulher para combater essa situação que está selando no estado de Aracaju, Sergipe, as doenças raras. Dianna, eu lhe acompanho, suas lágrimas são minhas lágrimas. Porque é difícil tratar a saúde nesse estado. Talvez agora possa melhorar a nossa situação. Nova gestão, novo povo. Não vamos acamar esmola de ninguém, mas, sim, uma ajuda de parlamentar que está consciente, a responsabilidade, sentada até agora com a gente aqui, o povo. Isso me emociona. Quando você chora, muitas mães choram também. Parablenizo esta Casa, mulheres, homem e que vai abraçá-la, Everton, o senhor que é homem do povo, Luiz Carlos, nós trabalhamos na comunidade e vemos dia do aclamo do povo pedindo um exame como se fosse uma coisa que a gente paga. E aí? Quantas mães choram, vereadora? Eu tenho muito apreço. Hoje, eu conheci você, não conhecia, mas eu tenho muito apreço por essa causa que você abraçou nesta Casa. Como o doutor Capitão Samuel abraça a causa dele, daquelas pessoas que não tem como tratar o filho na droga, no álcool, pedindo ajuda, como se fosse alguma coisa. E se esta Casa não ajudar, como a gente vai sair dessa? Qual a mãe que quer ver um filho dessa situação? Nenhuma. A gente trabalha na ponta, na comunidade, e a gente vê o sofrimento sem poder como ajudar. Eu não paro, eu sou briguenta. Eu vou lá na causa. Doutora aí que trabalha na saúde. Eu gostaria depois de ter um acompanhamento do que

a senhora falou, que é muito importante para que a gente possa fazer na nossa comunidade, que tem muitos setores que a gente não sabe para onde ir, se dirigir. Muito obrigado a todos e a todos. Uma boa tarde.

PRESIDENTE DESTA AUDIÊNCIA THANNATA DA EQUOTERAPIA – MOBILIZA

Muito obrigada, Vera Lúcia, pelas palavras. Saiba que é muito bom te conhecer na tarde de hoje. Conte com nosso mandato para o que precisar. Gostaria de convidar o excelentíssimo senhor Paulo, para fazer o uso da palavra. Muito obrigada, meu amigo, pela sua presença.

PAULO FRANCISCO – CONVIDADO

Boa tarde a todos. Sou Paulo, sou de Malhador, fui candidato a prefeito lá pelo nosso município. Quero agradecer a Thannata pelo convite, quero agradecer a todas as mães que aqui estão presentes, todos os sócios, os presidentes das associações que estão lutando por essa causa. Já tinha tido uma breve conversa com minha amiga Thannata. Malhador tem muito marketing e pouca atitude na área da doença, que não é uma doença, é uma coisa de mãe atípicas e crianças atípicas. Disse a ela que vou precisar muito da ajuda dela, porque estamos acabando de aprontar a documentação para abranger para essa área, a nossa associação, e poder acolher essas crianças, poder buscar mais ajuda. A gente tem, em Malhador, uma mulher que vai para Moita Bonita, porque Malhador não dá assistência. Eu, pela primeira vez que entrei, caminhando, batendo de porta em porta, Thannata, foi que eu conheci a dificuldade dessas mães, dessas crianças que não tem o apoio. Se não tiver alguém como você, que se dedica, que tomou a frente para buscar, para apoiar, não sai do papel, fica só lá no papel e pronto. Então, já tinha falado a você, queria pedir sua ajuda. Estou aqui presente a todo mundo, falando a você, vou precisar de sua ajuda, da ajuda do nosso nobre Capitão Samuel, que está aqui presente, para tocar essa entidade comigo em Malhador. De mais, agradecer pelo convite e parabenizar a todas vocês que são presidentes, são diretores desses órgãos que andam batalhando, lutando para o bem dessas crianças e dessas mães. Muito obrigado e uma boa tarde a todos.

PRESIDENTE DESTA AUDIÊNCIA THANNATA DA EQUOTERAPIA – MOBILIZA

Muito obrigada. Obrigada, Paulo pela sua presença. Saiba é... Coloquei-me à disposição prontamente quando o conheci, para gente é discutir e debater as melhores formas de tratamento para que chegue até os municípios. Porque, infelizmente, o apoio que o estado tem, por exemplo, é o CER IV. Então, você sai, por exemplo, de Porto da Folha, de Canindé, de Glória, de Malhador, cidades ali vizinhas para poder vir para um tratamento aqui em Aracaju. Então, a gente precisa maximizar essa questão do tratamento para todo o estado. Então, conte comigo e eu tenho certeza que com o Capitão Samuel também. Muito obrigada, mais uma vez, pela sua presença, está bom? Convido agora a titia atípica, Clésia, para fazer uso da palavra e, mais uma vez, agradeço a sua presença aqui hoje.

CLÉSIA ALVES – CONVIDADA

Boa tarde a todos e a todas. Quero agradecer à Thannata pelo convite. Tive o prazer de conhecer a Thannata ali na equoterapia e quando foi lançada a campanha, eu disse: “É dessa pessoa que nós precisamos para nos ajudar, para nos apoiar.”. Porque para mim foi muito gratificante, porque Pietro, meu sobrinho, ele faz a equoterapia lá e ele melhorou bastante. Não só Thannata, como o Capitão Samuel, fazem belíssimos trabalhos, e são essas pessoas que nós temos que estar lado a lado, que são elas que vão nos ajudar. Então, quando eu vi ali Thannata, fizemos a campanha e eu disse: “Ela vai ter que ganhar, porque é ela que vai nos ajudar.”. Então, quando ela ganhou, eu disse: “Agora vai.” Porque ela, lado a lado com o Capitão Samuel, que já faz o belíssimo trabalho dele. Eles vão poder nos ajudar. Meu nome é Clésia, eu sou pedagoga e tia atípica, como ela falou. O meu sobrinho, Pietro Aquila, tem uma síndrome rara, que é a síndrome de regressão do desenvolvimento de sal e pimenta. Só tem ele aqui em Sergipe e 100 casos no mundo. Então, nós precisamos, porque nós não temos apoio. Ele também tem a epilepsia. Então, é difícil para a mãe, é difícil para a tia. Porque ela sai 5:30h da manhã para trabalhar e chegar 7:30h da noite, praticamente todos os dias, porque ela necessita comprar a medicação do Pietro. Então, é difícil. É difícil, porque nós não temos ninguém para nos ajudar. Quando ele tem as crises, que nós vamos para o hospital, chega ao hospital e ninguém sabe sobre. O que é que eles vão fazer? Vão pesquisar sobre e a gente fica de mãos atadas. Quem é que vai nos ajudar? Então, essa Audiência, eu fiz questão de vir participar. A mãe veio, mas teve que ir trabalhar, e eu fiquei aqui, porque eu só saio no final. Nós precisamos de alguém que esteja à frente para nos ajudar dessa forma, porque nós não temos apoio. E o que é essa doença, essa

síndrome de regressão? Ela regride todos os movimentos dele. Ele não fala, ele não anda, ele tem perda na audição, tem perda na visão. O Pietro vai fazer quatro anos e nós estamos nessa luta. E qual é o tratamento? Não tem tratamento, porque eles não sabem o que é essa doença. Então, o que eles passaram para gente? O que, só? As terapias. A equoterapia que, graças a Deus, nós temos a Thannata à frente aqui para nos ajudar. Então, ele faz fono. Ele faz... TO está esperando, esperando a Thannata se formar. A TO. Ele faz todos os acompanhamentos. Então, assim, nós precisamos. Se ela não trabalhar para a gente chegar nessas terapias, nesse tratamento dele, o que a gente vai fazer com o Pietro? Entendeu? Eu vou falar um pouco no meu caso, eu deixei de trabalhar para ajudar ela. Por quê? Eu não confio. Não confiaria ele a ninguém. Entendeu? Então, como é que eu vou deixar uma criança que não fala, não anda, como que vai ser os cuidados dele? Entendeu? Então, eu abri mão para ficar com ele, porque, além de tia, eu também sou mãe dele. Primeiramente a Deus e Thannata, o Capitão Samuel, todas vocês que estão aqui, que abraçam essa causa, eu peço que vamos nos juntar, porque nós precisamos. Todas as mães precisam. Como é que fica a cabeça de uma mãe quando ela se deita? Ela não dorme, não consegue dormir. No caso do meu sobrinho, que, passa uma semana, ele dorme à noite. Na outra semana, ele dorme de dia. Então, como é que fica a mãe para acordar às 5:30h da manhã? Entendeu? É difícil. E qual é o diagnóstico? Qual é o remédio? Qual é o tratamento? Não tem. É a gente passar a noite toda acordada cuidando dele. Ele vai gritar, vai conversar e a gente está ali para ouvi-lo. Quando for a tarde, ele vai e dorme. Se a gente conseguir, cochila um pouquinho, se não a gente está de pé, disposto a cuidar dele novamente. Então, é um caso que não tem um olhar voltado. E eu parablenizo todas vocês que estão à frente dessa causa. Eu parablenizo, é lindo. É lindo. Quem não tem, não sabe o sofrimento de um pai e de uma mãe, mas, felizmente, esta Audiência que você fez aqui vai abrir espaço à mente de outras pessoas para querer nos ajudar também, porque é preciso. Eu quero agradecer a oportunidade e parabenizar novamente. Que Deus abençoe cada um de vocês.

PRESIDENTE DESTA AUDIÊNCIA THANNATA DA EQUOTERAPIA – MOBILIZA

Muito obrigada, Clésia, pelas suas palavras, por ter vindo. A gente sabe o quanto você é uma tia-mãe ativa. Então, agradeço demais. Vamos finalizar? Faltam duas pessoas, e eu passo a palavra para você. Pode ser? Vamos lá. Camila Oliveira, do

Centro de Apoio às Pessoas com Doenças Neuro Imunes. Convido para fazer uso da palavra.

CAMILA OLIVEIRA – CENTRO DE APOIO DE PESSOAS COM DOENÇAS NEURO IMUNES

Boa tarde a todos e todas presentes. Vou fazer minha autodescrição: sou mulher branca; estou com o cabelo amarrado em rabo de cavalo; visto um blazer preto; estou com um ícone da nossa associação, representando um cérebro. Fico feliz da construção desse espaço dentro da Câmara de Vereadores para tratar de um tema tão importante, porque a Portaria nº 199 é de 30 de janeiro de 2014. Nós estamos em 2025, exatamente 11 anos da política da portaria e nada foi feito em Sergipe. Quando nós fazemos uma pesquisa no Ministério da Saúde, você percebe um número ínfimo de centros de referência que poderiam minimizar as sequelas ocasionadas por esses 10 anos sem uma política de fato implementada. Thannata, fico feliz de você abraçar essa causa, de acolher Dianna, que já está nessa luta no Estado há mais de 10 anos, para dar visibilidade à causa das doenças raras. Eu sou uma pessoa com doença rara, eu tenho esclerose múltipla. O nosso centro trata de pessoas com doenças neuroimunológicas, miastenia grave, neuromielite óptica. Inclusive março é o mês de conscientização, que é o Março Verde. E essa luta é desgastante, sabe? É luta atrás de batalha, porque a gente precisa que o outro tenha simpatia por aquilo que nós estamos lutando. Não é a luta pelo direito, é alguém acolher, é alguém ouvir. Porque, assim, na fala, inclusive da colega da prefeitura, remeteu-me a uma situação que é nossa, que é a questão dos relatórios, certo? Minha doença é degenerativa, não tem cura, cientificamente provado, e eu preciso estar lá, cada três meses, quatro meses, levando um relatório para comprovar. Então, deveria ser uma análise científica, sabe? Porque uma doença como a esclerose múltipla não tem cura. Ela é degenerativa, então, eu preciso, a cada seis meses, consulta com especialista. Eu tenho que estar todo mês lá para pegar um relatório. Eu vou ter que pagar por essa consulta, esperar uma regulação, que a gente não está lá, que foi uma fala da Dianna muito rica por conta disso. Os protocolos de regulação estadual não nos incluem. Então, no caso da gente, a gente concorre com outros diagnósticos, como o AVC, a epilepsia, que são necessários, sim, mas nós somos raros. Então, enquanto tem 50 pessoas para o AVC, surge um raro. Entendeu? Então, que esse seja o início dessa sua luta, dessa sua caminhada na fiscalização, para que a política de fato, que a portaria de fato das doenças raras seja efetivada no nosso estado e para garantir diagnósticos

mais curtos, para que as pessoas tenham qualidade de vida. Obrigado a todos pela presença.

PRESIDENTE DESTA AUDIÊNCIA THANNATA DA EQUOTERAPIA – MOBILIZA

Muito obrigada, Camila. Coloco o nosso mandato à disposição também. A gente tem um praticante na equoterapia, o Dereck. Ele tem esclerose múltipla também. Não sei se você tem epilepsia, mas ele tem também. E um fator que o ajudou bastante, principalmente na parte das questões das crises epiléticas, foi a equoterapia. Ele também tinha bastante tremor, não conseguia comer, espasmos. Ele não conseguia comer sozinho. Ele é uma criança, Dereck, eu acho que tem 8 anos, 10 anos e ele não conseguia. Graças a Deus, primeiramente, mas, depois da equoterapia, ele conseguiu reabilitar tudo isso. Então, é muito importante para a gente essa causa e a gente sabe que são pouquíssimos realmente diagnosticados. Conte com o nosso mandato, está bom? Muito obrigada. Luizinho quer falar? Nosso último participante vai ser Luizinho, logo depois eu faço uso da palavra e a gente encerra. Está encerrando já.

LUIZ CARLOS DA SILVA – PRESIDENTE DA APCD+SE

Agradecer, você falou que cinco minutos seria pouco. São tantas coisas que a gente traz e que passa o tempo e não dá para falar tudo. Mas eu queria trazer, em especial, e pedir a nobre vereadora para abraçar a causa da epilepsia em si. Eu tenho um sobrinho, ele hoje está com 23 anos. Ele começou a trabalhar em uma empresa. Na primeira crise, a empresa o mandou embora. E isso vem acontecendo em vários locais, em várias situações, com várias pessoas, Samuel, que acham que a epilepsia não se trata, doutora Sheila. Eu luto muito. Eu sempre disse que é uma deficiência intelectual. É uma deficiência que deve estar dentro do quadro da deficiência, apesar de considerar, doutora Sheila, não sei a tua opinião. Mas acham que a epilepsia é uma doença que pode ter cura, não tem cura. A epilepsia não tem cura, é uma transtorno muito grande para quem convive com ela, em momentos sociais mesmo. Ele não pode sair, ele não pode trabalhar, ele é professor de artes marciais, ele dá aula, Douglas, para sobreviver, porque muitos jovens, muitos amigos dele, cometem até suicídio por conta da deficiência, por conta da doença de epilética. Então, eu peço a senhora, vereadora, que abrace essa causa, juntamente com o Samuel. Samuel passou 120 dias lá como deputado federal, o benefício que esse cidadão trouxe para Aracaju, para Sergipe todo mundo sabe, não precisa dizer aqui não. Inclusive já pedi a ele até, com fé em Deus, depende

muito do povo, para fazer o projeto de lei federal reconhecendo o epilético como pessoa com deficiência. É muito importante que nós abraçamos isso, porque você vê o estado, Samuel... Eu li aqui agora. Sergipe não sabe a quantidade de pessoas com doença rara aqui, não tem esse dado. Como você trabalha políticas públicas, como falei aqui agora, Samuel, se você não tem um dado concreto. Nem o estado, nem o município tem. Só fala com base “Tem 6 mil a 8 mil tipos de de deficiência rara no Brasil.”. Três milhões de pessoas são acometidas com a doença rara, mas o epilético... Uma situação, eu já tive colega mesmo da prefeitura que morreu ao meu lado, caiu, bateu a cabeça e foi embora. É uma deficiência para mim, ao meu ver, e quem quiser que ache o contrário. Muito obrigado.

PRESIDENTE DESTA AUDIÊNCIA THANNATA DA EQUOTERAPIA – MOBILIZA

Muito obrigado, Luizinho.

SHEILA CRISTINE – COMISSÃO DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E AUTISMO – OAB/SE

30 segundos.

PRESIDENTE DESTA AUDIÊNCIA THANNATA DA EQUOTERAPIA – MOBILIZA

Um aparte para Sheila.

SHEILA CRISTINE – COMISSÃO DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E AUTISMO – OAB/SE

Só para corroborar ao que a colega da CADNI falou, que ela falou: “Ah, porque eu preciso ficar renovando o laudo”. E até para conhecimento também de quem estiver assistindo essa sessão ou que for reassistir, porque a gente sabe que é reproduzido em outros horários. Aqui em Aracaju já existe uma lei municipal que diz que as pessoas com doenças de caráter definitivo e não transitório e doenças raras, elas não precisam renovar laudo. Essa lei foi uma propositura do sargento Byron. Existe também uma lei estadual... Não me pergunte os números. Existe uma lei estadual com o mesmo teor, que foi a propositura de... Esqueci o nome do deputado, mil perdões, esqueci o nome do deputado. Só que nacionalmente não existe e aí fica o apelo para os parlamentares em âmbito municipal, estadual, para que sejam provocados os nossos deputados federais

e senadores. Porque já existe projeto de lei tramitando no Senado para que os relatórios, atestados médicos, seja lá o nome que queiram dar, que atestam que pessoas com deficiências de caráter permanente e não transitório e doenças raras, esses laudos, não tenham validade. Exatamente para evitar o que a colega ali falou, era só para dar essa informação.

PRESIDENTE DESTA AUDIÊNCIA THANNATA DA EQUOTERAPIA – MOBILIZA

Isso mesmo. Salvo engano, já foi aprovado no Congresso e foi para o Senado, não é? Salvo engano. Está em trâmite.

SHEILA CRISTINE – COMISSÃO DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E AUTISMO – OAB/SE

Tem que passar nas duas casas. Se tiver destaque, volta até passar para sanção

PRESIDENTE THANNATA DA EQUOTERAPIA – MOBILIZA

Sim, sim. Um aparte a Camila.

CAMILA DE OLIVEIRA – CENTRO DE APOIO ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

Só uma fala, Sueli. Eu queria que você explicasse, se existe alguma lei que associa a doença rara a pessoa com deficiência? Eu fiquei com essa dúvida porque, por exemplo, em alguns momentos, eu não me enquadro como uma pessoa com deficiência. Um caso nosso do grupo, teve uma colega do grupo associada que foi ameaçada de ser demitida se não apresentasse um relatório médico do diagnóstico dela, entendeu? Ela ficou desesperada. Por conta desse cenário. Sabendo disso, a gente pode fortalecer os associados de informação, porque informação é poder. E com essa segurança de informação, eles conseguem, pelo menos, ter mais tranquilidade nos seus ambientes de trabalho. Porque, para concurso, eu não posso fazer concurso para pessoa com deficiência, apesar de ter uma deficiência invisível. Então, eu queria entender um pouco essa fala que você acabou falando e eu fiquei na dúvida, porque eu não me enquadro como pessoa com deficiência, entendeu? Apesar de ter a doença rara.

DIANNA BATISTA – PRESIDENTE DA CASA RARA ARACAJU

Camila, obrigada pelas suas palavras. Você perguntou para ela, mas ela me permitiu fazer um comentário sobre isso. A nossa instituição, como a gente acompanha

muitos pacientes com doenças raras e pessoas que têm doença rara e têm uma deficiência, a gente luta diariamente com isso, a gente sente muito na pele sobre isso. Porque muitos querem ter direito ao BPC e, às vezes, quando chega na hora de ter, mesmo com o direito de ter direito ao BPC, no INSS eles não têm, em parte. Não é que ele não tenha. É aquela questão que, hoje, o pessoal da fibromialgia, inclusive, luta pela avaliação da CIF. Por quê? Porque a questão do direito ou de ser uma pessoa com deficiência é a questão da incapacidade, é o limite que essa pessoa tem ou a doença... Desculpa os termos, porque, apesar de tudo, de estar na luta, eu ainda estou me adaptando a vários termos. Como sempre digo, até conversando com o Thannata, eu falei até para ela, eu disse: “Nós, mães, pacientes, amigos, familiares, colegas, não acordamos em um dia e disse: ‘Vou montar uma associação de doenças raras. Porque eu sei de tudo de doenças raras’”. Não foi assim. A gente foi batalhando dia a dia ali com nossas dores, e hoje as dores da gente estão sendo externadas nos nossos poros, porque a gente já não consegue mais prender dentro de nós. E todos os dias a gente, às vezes, por falta de assistência no nosso estado, por falta de espaço que acolhesse as dores e orientasse as famílias, nós, representantes de associações, representantes de grupos de pacientes, a gente fica até meia-noite, duas horas, gente, respondendo perguntas que, às vezes, a gente não tem nem de onde tirar. Isso por falta de acolhimento dentro do estado. Porque, se o estado criasse pelo menos uma coordenadoria, um setor para acolher a gente, para poder nos orientar, dar um norte, fazer algo que possa nos ajudar a encontrar a assistência dentro do local, dentro do nosso estado, a gente não estaria sofrendo tanto. Porque é como falei na palavra lá trás, o paciente sai da sala do geneticista e vai para onde? Às vezes, tem mães que saem desabando em choro, porque receberam um diagnóstico e não sabem se o filho vai viver 24 horas, e é complicado isso para todo mundo. Todo mundo aqui já passou por isso. O adulto, quando recebe um diagnóstico, eu tenho algumas amigas que trabalhavam recebendo diagnóstico, inclusive de esclerose, e tem delas que, às vezes, até se sentem constrangidas em falar em público, porque têm medo da reação das pessoas. Porque ou já diz que ela é incapaz, ou diz que ela não tem discernimento do que está falando, ou está dizendo que ela está fingindo, porque como não é uma doença aparente, as pessoas ainda negligenciam a gente por isso. E é isso, essa questão de falar da questão de ser uma pessoa com deficiência... Essa parte do termo ela vai dizer, mas, geralmente, o médico fala para gente o seguinte, quando a gente... Que eu já cheguei... Eu só estou respondendo essa parte da incapacidade por conta da questão do que o médico falou para o paciente da

gente lá na hora. Ele disse: “A gente só pode considerar que você tem uma deficiência, que essa doença causa uma deficiência em você, se ela limitar você a ter uma vida funcional, normal.”. Enquanto isso não está te limitando, não está te incapacitando, te impedindo de exercer suas funções normais do dia a dia, se acordar, tomar banho, trabalhar, pegar um ônibus só, passar pix, porque às vezes a gente pensa que é fácil, mas não é fácil. Isso é o que vai determinar tanto dentro de um laudo médico ou jurídico, o que for, que se você é capaz ou não. Ou se você tem uma deficiência ou não. Vai depender do conjunto de tudo. É isso que o pessoal da fibromialgia, que infelizmente não está aqui, mas estava sendo representada por Amanda, a gente está na luta junto com eles para o reconhecimento da CIF, que a CIF é a avaliação funcional do ser humano, é a funcionalidade do ser humano no meio que ele vive, na comunidade, no trabalho, no ambiente familiar, não somente na questão de saúde. Porque, quando você vai para o INSS, o médico faz a perícia de saúde, mas quando você vai para a assistente social, ela vai fazer uma avaliação funcional de sobrevivência, se você trabalhar e ter o seu dinheiro próprio, se você tem uma vida independente, e quando a sua saúde te limita a exercer isso, aí é considerada pessoa com deficiência, entendeu? É por isso. É por isso que nem todo mundo que tem uma doença rara é considerada uma pessoa deficiência. Porém, desde quando a doença te limita a ser funcional na sua realidade.

SHEILA CRISTIANE – COMISSÃO DE DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E AUTISMO – OAB/SE

Vou pedir licença aqui a vereadora, pedir esse... Não é nem um aparte, porque um aparte é um pedaço do tempo do outro. Eu pedi mais um tempo mesmo. Eu pedi um tempo de cinco minutos. Vamos lá. Eu vou tentar ser o mais didática e a mais esmiuçada possível para que vocês entendam. Respondendo diretamente, objetivamente a sua pergunta. Existe uma lei que considere a pessoa com doença rara uma pessoa com deficiência? Não. Não existe. Certo? Existem algumas leis específicas para cada tipo de deficiência ou doença que equipara aquela doença ou deficiência à deficiência. Por exemplo, fibromialgia é uma doença. Fibromialgia é uma doença que incapacita aquela pessoa que tem a exercer a atividade, porque ela tem dores musculares generalizadas. Eu estou aqui falando muito superficialmente. Todas as pessoas com fibromialgia são incapazes? Não, tem muita gente com fibromialgia que trabalha, que transita... O rapaz ali está apontando para esposa, como você falou, que tem e ela não está incapacitada de estar aqui por exemplo. Então, entendam, primeira coisa que incapacidade não é

sinônimo de impedimento. O que a lei brasileira de inclusão diz no seu artigo segundo é que considera-se pessoa com deficiência aquela que tem um impedimento de longo prazo de natureza física, sensorial, motora, mental, que, em contato com uma ou mais barreiras... E tem lá depois de dizer que barreiras são essas, que eu falo já. Ela não tem igualdade de condições com as demais pessoas. Ou seja, uma pessoa que tem um impedimento de longo prazo, como é que a gente caracteriza um impedimento de longo prazo? Por exemplo, uma pessoa não tem uma perna, ela é amputada. É um impedimento de longo prazo. Não precisa esperar teoricamente 2 anos, porque – eu sempre dou esse exemplo – ela não é lagartixa que o rabo vai crescer de novo, aquela perna não vai crescer de novo. Ela vai estar naquela condição para sempre. Então, é um impedimento de longo prazo. A pessoa que perdeu a visão é um impedimento de longo prazo. A pessoa que tem fibromialgia é o impedimento de longo prazo, porque não tem cura. A pessoa com epilepsia é um impedimento de longo prazo de natureza sensorial. A pessoa com esclerose múltipla é um impedimento de longo prazo. Então, quem vai caracterizar se a pessoa é ou não uma pessoa com deficiência, se é ou não equiparada a uma pessoa com deficiência é essa avaliação desses impedimentos de longo prazo, que, em contato com uma ou mais barreiras da sociedade, coloca esta pessoa em desigualdade de condições com as demais. Quem são essas demais? Aquelas que não tem esses impedimentos, tá? Que barreiras são essas? Barreiras arquitetônicas, barreiras estruturais, barreiras atitudinais que são as piores, barreiras da comunicação, barreiras transporte e lá na lei brasileira de inclusão estão enumeradas quais são essas barreiras, tá? O que é que Dianna está dizendo aqui? “Ah, porque tem que fazer avaliação CIF”. CIF, minha gente, é uma sigla, C I F, que significa Código Internacional de Funcionalidade. O médico, o perito não vai tirar ali da cabeça dele. “Não, eu estou olhando para essa pessoa agora, eu vou avaliar aqui, esse eu vou considerar pessoa com deficiência. Aquele eu não considero.”. Não, existe uma tabela que para cada item ali... Consegue se abaixar, consegue se levantar, consegue enxergar, consegue fazer isso daí. Tem uma pontuação, vamos dizer assim. Essa lista da avaliação é chamada código, é um Código Internacional de Funcionalidade. Quantas funcionalidades este ser humano são prejudicadas? É assim que se avalia. Lá no Artigo 2º também da lei brasileira de inclusão está dizendo que para você caracterizar uma pessoa como pessoa com deficiência, você tem que fazer a avaliação biopsicossocial, que é o grande X de todos nós aqui ó que somos ou convivemos com pessoas com deficiência. Porque não existe ainda uma regulamentação unificada no país que diga: “A avaliação biopsicossocial é

feita desta forma. Está aqui regulamentada. Eu tenho um decreto, porque um decreto é quem regulamenta uma lei, que diga que a avaliação biopsicossocial é desta forma.”. Não existe. Então, você vai chegar no CREESE, por exemplo, que é um centro de referência aqui do estado, ele tem uma avaliação biopsicossocial. Você vai fazer um concurso público da FGV, ele tem uma outra forma de te avaliar. Você vai fazer de outra banca, digamos, CESPE, a CESPE já tem uma outra forma de avaliar, de fazer essa avaliação biopsicossocial. Cada banca faz de uma forma diferente. É impossível você ter uma lei... Eu não sou legisladora, não estou querendo adentrar na competência do legislativo. Mas não tem condições de uma lei dizer assim: “Todas as doenças raras agora serão consideradas deficientes.”. Porque tem entre catalogadas entre 6 e 8 mil – vocês sabem melhor do que eu – e em estudo bote o dobro disso aí. Em estudo para ser considerado doença rara, porque vai da incidência de ocorrência dessas doenças. São 68 pessoas para cada 100 mil habitantes na face da terra, 1,3 pessoas. Vamos arredondar, uma pessoa a cada 2 mil habitantes, então é raro. Então, vão ter doenças raras que nunca teve uma pessoa no estado de Sergipe que teve, e vão ter outras doenças que você vai conhecer três, quatro, cinco, entendeu? A exemplo, que é uma deficiência, o nanismo, uma pessoa que tem nanismo. A gente tem um município aqui no estado que tem um grande número de pessoas com nanismo, então isso vai variar muito. Então, não existe. Porém, todas as pessoas com doenças raras podem, sim, ser caracterizadas como pessoas com deficiência, desde que façam uma boa avaliação biopsicossocial e o médico coloque expressamente no relatório. Não basta dizer assim: “É considerado pessoa com deficiência.”. Não. Legalmente, e eu estou falando juridicamente como advogada, diga: “Essa pessoa tem tal diagnóstico, CID tal e tem tantos impedimentos.”. Quais são eles? “Esses, esses, esses, esses e esses.”. E diga quais são os impedimentos e em qualquer lugar não ser vai mais contestado os impedimentos que você possui. Obrigado.

PRESIDENTE DESTA AUDIÊNCIA THANNATA DA EQUOTERAPIA – MOBILIZA

Obrigada, Sheila. Tenho certeza que tirou a dúvida de muitos aqui presentes. Vai falar? Ariadiny, você tem dois minutos.

ARIADINY SILVA COSTA – ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA NARCOLEPSIA E HIPERSONIA

Só um relato breve, uma pessoa com narcolepsia foi tentar um trabalho e ela teve que dizer que tem narcolepsia, porque se passasse mal, a empresa tinha que ficar ciente. A empresa não a contratou, por causa da deficiência dela. Ela fez: “E vocês contratam deficientes?” e eles contratavam. Marcaram para ela fazer entrevista para pessoas com deficiência, quando ela chegou para fazer com deficiência, ela não foi contratada porque a narcolepsia não é uma doença diagnosticada no sistema como doença raras ou como deficiência. Então, nem de uma forma, nem de outra ela conseguiu trabalhar. Um relato breve meu, eu fui negada no INSS porque a médica disse que três cochilos no dia não atrapalha o trabalho. Qual empresa vai contratar uma pessoa que tem que tirar três cochilos de 1 hora durante o dia? Só isso.

PRESIDENTE DESTA AUDIÊNCIA THANNATA DA EQUOTERAPIA – MOBILIZA

Muito obrigada, Ariadiny. Dianna, vai fazer uso? Dianna vai apresentar rapidamente e a gente finaliza. Está certo? Obrigado.

DIANNA BATISTA – PRESIDENTE DA CASA RARA ARACAJU

Boa tarde a todos novamente. Enquanto ele abre ali, eu só vou fazer a apresentação breve, não vou falar muito sobre a apresentação, vou passar rapidinho. Eu só vou mostrar algumas fotos e também mostrar o nosso gráfico de patologias que a gente tem no estado. Nosso estado ainda não tem o número exato de pessoas com doenças raras, porque nunca foi feito um mapeamento, um cadastro unificado realmente do serviço de saúde, mas a... A nossa associação nasceu em 2013 criando esse caminho de transformação. Quando a gente precisou, a gente começou a trilhar e hoje a gente ajuda várias famílias a caminhar junto nesse caminho, as ajudando a conseguir o diagnóstico, as ajudando a conseguir o atendimento especializado. Tudo de acordo com a Portaria nº 199, para que a gente possa seguir exatamente o que vai atender as necessidades de pessoas com doenças raras. É nossa missão e o nosso propósito que é acolher, defender e emponderar as pessoas com doenças raras, ajudar essas famílias também a ter um reconhecimento dos direitos delas diante a sociedade. Hoje, a gente ainda, além de tentar lutar e reparar esse dano, essa falta de direito pelo nosso diagnóstico, pelo nosso tratamento dentro do âmbito do SUS, a gente também luta pela alimentação adequada, conforme a condição de saúde. Porque têm muitos pacientes que para ter uma qualidade de vida, para ter uma saúde realmente de qualidade, ele precisa também adaptar a alimentação dele, assim como Rose falou da questão do filho dela. Eu

só estou dando um resumo de tudo que a gente vem fazendo. Desde 2023, a gente vem trazendo para a sociedade o conhecimento sobre a questão das dificuldades, que, aqui em Sergipe, o acesso ao geneticista é muito demorado, tem mais de 450 pessoas na fila esperando por uma consulta. Hoje, a gente recebe... Por exemplo, sábado termina o prazo para o chamamento do concurso da EBSEH, a gente só tem um geneticista no estado que está lá pelo UFS. Sábado termina o chamamento do concurso da EBSEH e, infelizmente, os dois geneticistas que passaram lá no concurso não vão ser chamados e a gente tem 450 pessoas na fila esperando por uma consulta. E diz: “Não, chamou por quê?” Por que não precisa? Será? E a gente precisa realmente que os políticos, os nossos gestores venham realmente viver isso conosco para saber das nossas dores e poder executar de fato as nossas leis. Aqui são algumas leis e alguns trabalhos que a gente vem fazendo e lutando junto com vários outros parceiros. Eu gostaria de que o senhor voltasse ao outro slide, porque nesse slide a gente fala aqui, vereadora Thannata, da Frente Parlamentar de Direito da Pessoa com Deficiência e Doenças Raras, que foi criada pelo vereador Byron. No início, foi bem impactante, a gente começou a trabalhar. Mas, depois, eu não sei quais foram os motivos que, de repente, ela parou de funcionar. E como mudou a legislatura, a gente gostaria que fosse resgatada essa frente parlamentar para dar continuidade aos trabalhos e ela venha realmente fazer o valer do seu preço, de escutar as famílias, de atender as necessidades da população de doenças raras no município e no estado. Muitas vezes, a gente fala aqui na Câmara sobre a questão de Aracaju para o estado, porque é como o Capitão Samuel falou, o SUS é tratado de forma... É calculado e administrado de forma tripartite e quem faz isso hoje aqui no nosso estado é Aracaju, através da Secretaria Municipal de Saúde, é a Secretaria de Estado de Saúde do estado de Sergipe, que é o governo, e a União. É tripartite, são os três poderes hoje que administra o SUS no estado. E tudo o que vem do Ministério da Saúde para o nosso estado passa por esses 3 poderes. Por isso que esta Audiência Pública aqui nesta Câmara é muito importante, porque também passa por aqui, por esta Câmara, as questões das da regulação dos serviços, que a gente precisa de especialidade médica. Porque o CEMCA, que é o Centro de Especialidade Médica da Criança e do Adolescente, para bem dizer, está fechado. Antigamente, ali atendia mais de 5 mil crianças no dia, hoje não tem. Hoje mal tem ortopedia ali, com o doutor José Alves. É preciso revitalizar aquele lugar. Entendeu? E a frente parlamentar pode muito bem criar estratégia e buscar lá para que faça o serviço acontecer novamente. Lá também recebe recurso do governo para a reabilitação das crianças que nascem com pé torto e vem

verba federal para o município. E onde é que está hoje? Entendeu? Como é que está a situação hoje? As cirurgias estão paradas, por isso que clamamos por essa reativação da frente parlamentar municipal daqui, para que venha tratar realmente... E ainda tem a questão das escolas, a gente está em um ano, como eu falei naquela reportagem, as escolas, as crianças, a gente tem... Até hoje não está tendo ainda o cuidador dentro da escola. Tem mães que já nos procuraram falando que ainda está em tratativa, está em PSS, mudou o ano, tem umas que saíram, estão esperando as outras voltaram, estão em capacitação. E isso é muito grave, porque o MEC não vai dizer volte três meses atrás para que comece tudo de novo. Aí foram outras ações que a gente fez ao longo do nosso tempo de 12 anos aqui no estado. São várias ações que a gente tem feito, o NAT lá, a questão do da cannabis, que a gente vem lutando com o pessoal da epilepsia. Em 2023, foi quando a gente fez essa transição da associação para Casa Rara, pensando em melhor acolher o paciente. A gente criou o ambulatório social, o qual a gente tem a parte do acolhimento social, depois tem a parte de triagem com geneticista, a gente tem lá também disponível os exames genéticos para os pacientes, coisas que às vezes até na rede particular não tem. E se tem, ainda é mais caro do que você ir a São Paulo para fazer. Tem os exames. É o fluxo de atendimento que a gente tem na nossa instituição e esse é o gráfico que a gente tem de diagnóstico. Hoje, atualmente, a gente acompanha mais de 15 núcleos de pacientes com doenças raras. Essas são as doenças que chegou até a gente e conseguiu fazer o diagnóstico fechado e estão sendo acompanhada por equipe multidisciplinar, que é pouco... De forma efetiva não está, só está mesmo no papel, porque muitos deles faltam acompanhamento do neuro, do reumato. Mas, todos eles já tiveram o diagnóstico. E tem um grupo maior, que é aquela parte lá, que é dos diversos. Muita gente me perguntou: “Por que Dia do Mundial das Doenças Raras e a gente não fala de uma doença específica?” Porque existem várias outras doenças raras que nem a própria ciência consegue fechar um diagnóstico, mas ela tem que ser tratada, ela tem que ser acompanhada. De que forma é visto isso hoje no SUS? Através do grupo de doenças raras, porque todas elas em si são semelhantes nos seus sintomas, nos seus acompanhamentos, nos seus tratamentos, no diagnóstico. Porque, por exemplo, o exoma, que é um dos exames... O sequenciamento completo do exoma, quem já fez, já sabe muito bem que ele pode diagnosticar mais de 8 mil doenças, não uma doença só. É um dos exames mais completo que hoje existe na medicina disponível pelo SUS, mas o nosso estado não tem disponível por falta do serviço de referência, da habilitação que não tem, que a gente está lutando, desde de 2014, para ser criado o serviço de

referência. E o exoma vem ajudar as famílias a poder ter um encaminhamento mais adequado para aquilo que eles estão sentindo. Porque a gente já luta diariamente pelas dificuldades da falta de assistência, e não ter o diagnóstico é uma desculpa que o gestor público utiliza para não nos tratar, porque ele diz: “Ah, mas eu não sei o que você tem.”. Mas não sabe, por quê? Porque falta o exame, mas por que o senhor então não dá o exame? Porque a gente tem direito ao exame pela Portaria nº 199 e por que não acontece? Porque tem que habilitar o serviço. E por que o serviço não está habilitado? Entendeu? É essa a pergunta. Eles dizem: “Falta fluxo. Cadê o fluxo? Cadê os pacientes?”. Os pacientes estão na rede. Como eu disse mais cedo, o paciente não nasceu hoje recém-nascido ali na maternidade, eles estão aqui. Tem várias pessoas aqui que já tem mais de 10 anos de idade, tem mais de 20 anos de idade e estão na luta. Essas pessoas podem estar invisível no olho do gestor, mas não para o nosso dia a dia, não para o médico, não para o profissional. Por isso que a gente precisa realmente venha ser executada as leis do nosso estado que estão aí, porque a lei já existe. O recurso também vem do Ministério para esses pacientes, porém precisa que o estado... A tripartite que a gente falou que é o município, o estado se unam com a União para criar o serviço de referência e venha assistir a população realmente com dignidade e respeito. Aqui foi o balanço que a gente fez de 2024 para cá. A gente conseguiu executar de forma não gratuita, porque infelizmente a gente não tem o recurso para fazer, mas a gente conseguiu um desconto... A gente diz que a gente consegue intermediar com parceiros, para o paciente pelo menos conseguir ter acesso a consulta, exame, a tabela SUS que é bem mais barato. E a gente conseguiu realizar no estado 236 exames genéticos, a gente conseguiu ajudar e acompanhar lá no ambulatório de genética da UFS mais de 600 consultas para os pacientes do estado. Juntando tudo isso também, lá na associação, em nossas redes, telefone, a gente realizou, em 2024, 1.714 atendimentos durante o ano de 2024. Totalizando 2.643 mil atendimentos em todos os serviços que a gente fez de 2024 para cá. E a gente precisa do acolhimento também dos parlamentares para indicação de emendas, para ajudar essas pessoas, enquanto o gestor não faz... Nós estamos cansados. A gente não tem uma sede própria. Eu peço, eu clamo todos os dias. A gente tem um processo que já foi aprovado pela PGE do estado, pela CEOP, a gente tem um projeto já na SUPAP, na Secretaria de Administração do Patrimônio do Estado, que a gente tem o direito de ter o nosso espaço e o estado ainda não deu. A gente faz o serviço que o estado não faz, porque a gente hoje está fazendo pelos poros. Porque a gente não tem o acolhimento financeiro de nenhuma parte da gestão para executar isso. A gente vive da

boa vontade dos profissionais, de amigos, de doações, de famílias que também tiram da onde não tem para também fazer. E eu clamo também a esta Casa, que venha nos olhar, venha nos ajudar, venha visitar a nossa sede. Hoje o nosso ambulatório está ali na clínica Pio XII. A gente precisa do acolhimento de vocês, enquanto ainda no nosso estado, a gente não tem um centro de referência. A gente recebe mensagens de pacientes dizendo: “Eu não sei para onde eu vou.”. A colega ali, a paciente ali, ela mesmo nos procurou pelo WhatsApp, pelo Instagram. Todos os dias a gente recebe isso. A gente precisa realmente se unir, se somar para que a gente venha ajudar essas famílias. A nossa instituição foi fundada através do meu sobrinho. Hoje, eu também sou mãe de uma pessoa com uma doença que tem um diagnóstico raro. Graças a Deus, ela não tem uma incapacidade, consegue exercer, ela tem algumas limitações. Tem algumas limitações, vou aprender as limitações... Tem algumas limitações, mas ela precisa também de um acolhimento. Eu não sei se quando ela tiver 18 anos, ela vai ser uma pessoa funcional e a gente precisa preparar esse mundo para ela. E é isso que a gente faz todo dia: favorecer o encaminhamento adequado, o diagnóstico precoce e a qualidade de vida dessas pessoas que sofrem com doenças raras em Aracaju e no estado. É isso que a gente tenta fazer e tenta realizar, não é, Camila? É isso que a gente faz todos os dias das nossas vidas, desde 2013. E a gente se soma com todos os outros grupos de pacientes, inclusive que já existiam, mas não eram vistos. A gente chama para vir para a associação, para que através desse caminho vocês também venham a ser vistos. Porque, como disse a doutora Sheila, sozinho você pode até ir rápido, mas, junto, a gente vai mais longe. O caminho é árduo, não é fácil, mas, junto, a gente vai mais longe, não é, doutora Sheila? Doutora Sheila está se somando mais ainda do que ela já era, igual a Thannata. Thannata, Capitão Samuel já estavam ali, mas hoje vão além. Obrigada. É só isso nossa apresentação. Desculpa, eu não quis me alongar muito, mas é isso. Obrigada vocês e boa tarde. Bom feriado para todos.

PRESIDENTE DESTA AUDIÊNCIA THANNATA DA EQUOTERAPIA – MOBILIZA

Parabéns, Dianna. Parabéns por fazer esse papel tão importante. Agora eu vou fazer uso da tribuna e a gente encerra, eu sei que vocês estão cansados.

THANNATA DA EQUOTERAPIA – MOBILIZA – VEREADORA DA CÂMARA MUNICIPAL DE ARACAJU

Boa tarde, novamente. Gente, primeiro, eu queria iniciar a minha fala fazendo minha audiodescrição: eu sou uma mulher branca; não sei quanto eu tenho de medida; mas estou vestindo uma camisa social preta; um blazer preto, hoje eu estou *all black* que nem o “Alô, você”; um tênis cinza também; uso óculos de grau; e tenho os cabelos pretos. Primeiro, eu gostaria de agradecer a presença de cada um de vocês, porque se vocês estão aqui hoje, é porque, primeiro, vocês sentem na pele o que é a falta do Poder Público na vida de vocês. Segundo, quem não sente na pele, mas, pelo menos, tem a empatia de olhar pela causa. Então, agradeço a sua presença também. Destacar aqui que o nosso papel agora, enquanto parlamentar, é que a gente cobre, de fato, Dianna, que essa política pública aconteça na prática, porque as pessoas que sofrem são vocês, quem está na ponta. A falta do Poder Público na vida de vocês, muitas das vezes, gera perdas de vidas. A gente está falando de situações e serviços básicos, básicos e essenciais, como, por exemplo, um teste do pezinho que pode diagnosticar precocemente diversas doenças raras. E ali a gente já começar com a intervenção precoce, consequentemente aquela pessoa, aquela criança, vai ter uma qualidade de vida totalmente diferente. Aqui, nós estamos é discutindo questões que já eram para estar a um pé muito avançado, como, por exemplo, a falta de oportunidades de empregos para vocês. Porque, muitas das vezes, a gente vê diversas leis, como foi dito por várias aqui, que na teoria e na prática não são aplicadas. Mas saibam que vocês podem contar comigo para que a gente, juntos, a gente fiscalize muito mais o que acontece de fato no nosso município. Porque a gente só consegue entender e compreender quando a gente vai até a ponta. Eu venho há mais de 3 anos a frente da equoterapia. Vivenciei e vivencio diariamente a luta, a briga, o choro das mães atípicas e a gente sabe que não é fácil de maneira nenhuma. A gente sabe que, por muita das vezes, eles não se sentem incluídos, não se sentem parte desse mundo. Isso é inacreditável. A gente tem que ter um mundo, a gente tem que ter uma sociedade que às pessoas com deficiência, as pessoas com doenças raras se sintam parte dele e não a parte. Então, é muito importante a gente levar a conscientização, levar a informação. E o tema internacional desse ano foi muito forte, foi o impacto das doenças raras, mais do que você pode imaginar. E, de fato, a batalha de vocês, dos que estão lá fora, que infelizmente não conseguiram vir, não é só contra a doença. A maior batalha pode ser a doença, mas não é só ela. E nós temos o papel, nós temos o dever de facilitar a vida de vocês para que, de fato, as políticas públicas cheguem até vocês. Nós estamos falando, por exemplo, como foi citado por Dianna, só temos dois geneticistas no estado. Inacreditável, porque são eles justamente que fecham

o diagnóstico. Como é que a gente vai fechar o diagnóstico? Como é que a gente vai saber? São 450 pessoas numa fila de espera. Sabe-se lá quando serão atendidas? Sabe-se lá quando será descoberto? Sabe-se lá quando irão começar o tratamento adequado? E esse “sabe-se lá” tem uma consequência muito grande, que é a vida dessa pessoa, é a qualidade de vida dessa pessoa. Nós estamos falando de crianças, por exemplo, que nascem e, com 30 dias, falecem, porque não se sabe o que tem. Dianna, quando eu estive com ela, me contou um caso de uma mãe que estava, salvo engano, na quarta gestação, não foi, Dianna? E a criança falecia, as outras gestações faleciam com... Assim que nasciam, faleciam. Não era? Em menos de 30 dias faleciam, justamente porque não tinha o diagnóstico preciso, precoce, ali no momento em que nascia. E um teste do pezinho, não foi, Dianna? Na quarta gestação, quando foi feito o teste do pezinho, foi descoberto. Antes disso, foram três crianças que faleceram. Então, nós estamos falando de vidas que estão sendo perdidas por falta do cumprimento do papel do Poder Público, e nós precisamos lutar por isso. Porque nós precisamos ter pessoas como vocês, como nós, em todos os lugares lá fora, pessoas que sejam humanas, pessoas que sejam empáticas, pessoas que por mais que eu não tenha, por mais que eu não sinta, mas eu sei o que é que você está passando e eu vou te ajudar, eu vou ser um ombro amigo. Nós precisamos que o Poder Público enxergue isso. Olha o absurdo. A gente não tem, Sergipe não tem catalogado, mapeado as pessoas com doenças raras no nosso estado. A associação de Diana, a Casa Rara, é quem faz esse papel, o terceiro setor. E aqui eu enalteço ainda mais a Casa Rara por fazer esse serviço de apoio, de ponte, de ir buscar realmente acontecer na prática, seja através dos grandes parceiros, como o Doutor Emerson, que é geneticista, é um grande parceiro da Casa Rara. É o terceiro setor que está fazendo acontecer. Para vocês verem e sentirem a importância do terceiro setor. Mas aqui, para finalizar, para encerrar a minha fala, eu queria deixar, mais uma vez, o meu mandato à disposição, mas a minha pessoa à disposição. Eu como Thannata, como uma simples civil que vivenciei e acompanhei durante vários anos, e acompanho até hoje, a rotina e a dureza que é na vida dessas pessoas. Graças a Deus, a gente conseguiu chegar até aqui, para que a nossa voz tenha mais impacto, tenha mais força, e para que momentos como esse sejam feitos com mais frequência, e podem ter certeza de que vocês podem contar comigo. Hoje é o início de um novo ciclo, porque tem pessoas aqui que eu não conhecia, assim como também não me conheciam. Desde então, já agradeço pela presença de vocês. Muito bom conhecê-los. Vamos conversar para que o que a gente puder fazer para melhorar a saúde hoje, como esta Audiência

Pública, para as pessoas com doenças raras, especialmente para as pessoas com doenças raras, nós faremos. Faremos, lutaremos, fiscalizaremos. Esse é o nosso papel enquanto parlamentar. Agradeço, mais uma vez, a presença de vocês. Ah, tem uma coisa muito importante que acabei esquecendo de falar. É muito importante também, Dianna, que a gente provoque o Poder Público para que a gente incentive pesquisas. Nós temos duas grandes universidades, temos mais, mas, ali, faculdade, universidade... Nós temos grandes universidades aqui no Estado que podem ser ponte para que a gente incentive a pesquisa dessas doenças raras, dessas síndromes raras, para que vários outros estudantes estejam engajados para que a gente busque acelerar e agilizar todo esse processo. E é isso. Muito obrigada, mais uma vez, pela presença de cada um de vocês. Deixo aqui à disposição também o “Zap da Inclusão”, foi um WhatsApp, um canal de comunicação criado para que vocês enviem para nós as denúncias que vocês passam, seja no setor privado, público, na saúde, na educação, alguma questão de vulnerabilidade social, vocês podem estar enviando para o nosso “Zap da Inclusão”. É o 9140-1005, se eu não me engano. Mais uma vez, quero agradecer... Só vocês olharem na página do Instagram, que vai ter lá o “Zap da Inclusão”. Quero agradecer aqui, mais uma vez, a presença de cada um de vocês. E, mais uma vez, me coloco à disposição. E vamos juntos lutar diariamente para a gente construir e para que, de fato, a gente potencialize e que, realmente, seja feito na prática políticas públicas para as pessoas com doenças raras, para as pessoas com deficiência. Porque eu sei o que me trouxe até aqui, foi a causa. E a partir do dia em que a causa me trouxe até aqui, eu vou representar a causa com toda a minha força. Muito obrigada, mais uma vez, que Deus abençoe. Gente. Eita. Acabei esquecendo de levar a camisa. Não tem nada, não. Agradeço a presença das autoridades, dos convidados presentes e de todos que assistiram a esta Sessão por meio da TV Câmara e das redes sociais. Muito obrigada. Declaro encerrada esta Audiência Pública com o canto do Hino de Sergipe. Boa tarde a todos. Que Deus abençoe. Bom feriado e bom carnaval.

[AUDIÊNCIA ENCERRADA]

Texto revisado por Maria Tereza Melo Mendonça.