

Pauta: Os avanços das políticas públicas para os fibromiálgicos em Porto Alegre

PRESIDENTE JOSÉ FREITAS (REP): (10h13min) Estão abertos os trabalhos da reunião da Comissão de Saúde e Meio Ambiente – COSMAM. Bom dia, eu vou dar início, os colegas vereadores estão a caminho, mas, em respeito aos senhores e às senhoras, vamos dar início. Convido para compor a Mesa: Fávio Marcel Telis Gonzalez, representando a Secretaria Municipal de Saúde; Heloisa Helena Campos Neri, líder da região sul e representante da Associação Nacional de Fibromiálgicos e Doenças Correlacionadas – Anfibro; Cláudia Lisboa, coordenadora do movimento Mulheres de Fibra; Rosana Mayer Nardent, coordenadora Núcleo de Acesso e Qualidade Hospitalar –NAQH, da SMS. A pauta de hoje foi escolhida por mim, que é sobre os avanços das políticas públicas para os fibromiálgicos em Porto Alegre. Graças a Deus, Deus enviou para Porto Alegre o Fávio, que já conhece um pouco da matéria e está bem engajado. A Rosana, dentro da secretaria, já conhece. E aqui tem várias pessoas que são portadores da fibromialgia: a Heloísa Campos, então, é líder da região sul da Anfibro; a Cláudia, representante do grupo Mulheres de Fibra. Dia 12 de maio é celebrado o Dia da Conscientização sobre a Fibromialgia, por isso eu solicitei essa pauta. Eu tive acesso e conhecimento em 2021, conhecendo a Heloísa e todo o seu grupo, aí começamos a luta, diga-se de passagem, que não é fácil. Então, alguns dos sintomas: dor crônica – olha só, vereadora, estou com a Ver.^a Tanise aqui – no corpo todo, principalmente na musculatura, junto a dor, fadiga, sono não reparador, a pessoa acorda cansada, claro, e outros sintomas como alterações de memória e atenção, ansiedade, depressão e alterações intestinais. Por isso, conhecendo um pouco da problemática, Fávio, eu levantei essa bandeira para ver se a gente pode amenizar um pouco a dor de todos os pacientes. Há uma lei do Ver. Eng^o Comassetto que concede prioridade aos pacientes em postos de saúde, e aí o que nós fizemos? Nós, dentro dessa lei do Ver. Eng^o Comassetto, dando prioridade ao atendimento, enfim, sentamos com o secretário, o qual teve a sensibilidade para confeccionar a carteirinha. Hoje as pessoas têm aquela carteirinha. Então o secretário teve a sensibilidade para elas terem prioridade nas filas, enfim, principalmente dos órgãos públicos e dos

hospitais. No final do ano passado, intermediei a cedência de um equipamento fotossônico da USP e viabilizei o atendimento dos pacientes na Fadergs. Então a Fadergs acolheu, porque a Prefeitura não tinha como acolher esse equipamento. O tratamento é focado na redução da dor, e, felizmente, mais de 60% das pacientes tiveram melhoras. Agora estamos vendo de que forma podemos ajudar na aquisição do equipamento já que o mesmo ainda não está incorporado ao SUS. Então esses são os entraves, vereadora, um aparelho que até é barato, em torno de R\$ 10 mil, como não está incluso no SUS ainda, não tem como a Prefeitura adquirir.

Também tem um projeto de minha autoria que está tramitando, está aqui ele, já protocolei esse projeto, que institui a Política Municipal de Proteção dos Direitos da Pessoa com Fibromialgia no Município de Porto Alegre, já está na Ordem do Dia para ser votado, então já tramitou pelas comissões, está prestes a ser votado. Este projeto que nós protocolamos foi construído a várias mãos, justamente para discutir as políticas públicas da fibromialgia em Porto Alegre. Eu fiz um pedido para a Câmara para colocar as luzes roxas no entorno do prédio, e ficará o mês inteiro com a iluminação roxa, alusiva, então, ao Dia da Fibromialgia. E no dia 25 de maio, já convido a todos, no plenário Ana Terra, será realizado um seminário sobre fibromialgia, pela Frente Parlamentar das Doenças Reumáticas. Estou capitaneando essa Frente Parlamentar, e nós marcamos para o dia 25 uma discussão aqui, no plenário Ana Terra. Já temos a confirmação de um reumatologista e de um psiquiatra; também convidamos o Fávio, da Diretoria da Atenção Hospitalar e Urgência. A Ver.^a Tanise está com a palavra.

VEREADORA PSICÓLOGA TANISE SABINO (PTB): Bom dia. Quero cumprimentar a todos, cumprimentar o Presidente desta comissão e também proponente desta pauta, quero cumprimentar as colegas e os colegas aqui da Mesa, e também cada um que está aqui nesta manhã para debater esse tema tão importante. A fibromialgia, então, é uma síndrome clínica que se manifesta com dor em todo o corpo, principalmente na musculatura. Junto com a dor, a

fibromialgia também apresenta um quadro de sintomas – o Ver. Freitas até já mencionou alguns –, como fadiga, cansaço, a questão do sono, tem muita queixa dos pacientes que, mesmo que tenham dormido uma noite inteira, ainda continuam cansados, ainda continuam com sono, outros sintomas também como ansiedade, depressão, alterações intestinais e grande sensibilidade ao toque. Então, é uma doença, enfim, é uma síndrome bastante comum, de 5% até 15% das pessoas. E um dado interessante, vereador, é que a cada dez pacientes com fibromialgia, de sete a nove são mulheres. É uma situação mais recorrente nas mulheres. A idade em que aparece é geralmente entre os 30 e os 60 anos, mas também tem casos de pessoas mais velhas ou até mais novas. E a questão do diagnóstico, isso é clínico, o médico faz um diagnóstico clínico, pode até pedir exames, exames de sangue, mas o diagnóstico é clínico. E, desses sintomas que eu comentei anteriormente, eu quero comentar dois: o primeiro é a questão da dor. Eu tenho algumas amigas com fibromialgia, algumas, e é impressionante, assim, elas me relatam os sintomas de dor em todo o corpo, muitas vezes ao ponto de não conseguirem sair de casa, muitas vezes de não conseguirem sair da cama, que impossibilitam, muitas vezes, de fazerem as atividades do dia a dia. E o paciente, quando questionado, muitas vezes, sobre quando começou essa dor, às vezes é difícil definir isso no tempo histórico, se foi uma dor mais localizada, se foi uma dor mais generalizada. Então, essa questão da dor, eu imagino que deve ser bem difícil de lidar no dia a dia. E o outro sintoma que eu gostaria de salientar é a depressão; que me chama a atenção. Os estudos apontam que em torno de 50%, ou seja, a metade dos pacientes com fibromialgia, pode ter depressão. É uma situação muito comum essa comorbidade, como se diz. Hoje, sabemos que a dor da fibromialgia é real e não se deve pensar que o paciente está somatizando, e isso é manifestado, então, por um problema psicológico, através da dor. É interessante que uma coisa puxa a outra; pois quem tem depressão, o quadro de depressão, por si só, já tem os sintomas de fadiga, já tem os sintomas de diminuição da atenção, da concentração, menos disposição para a atividade física, então, os sintomas, às vezes, podem ser um pouco semelhantes. Tanto é que há um tempo se entendia

que a fibromialgia poderia ser uma depressão mascarada; hoje se sabe que são situações bem diferentes. Então, todo o meu respeito aos pacientes com fibromialgia, contem comigo, com o nosso mandato, contem com o Ver. José Freitas, que eu vejo que é incansável nesse tema, através de ações, de projetos, eu vejo que é algo muito importante para ti, é um dos temas do teu mandato. Então, contem com esse Vereador, contem com esta comissão no que vocês precisarem para encaminhar alguma proposta e uma solução. Desejo uma boa reunião a todos. Muito obrigada.

PRESIDENTE JOSÉ FREITAS (REP): Anuncio a chegada da Ver.^a Mônica, contamos com a presença de representante do Ver. Oliboni, que me comentou que se der tempo – ele está no médico – ele chega para a reunião. A Ver.^a Mônica está com a palavra.

VEREADORA MÔNICA LEAL (PP): Bom dia a todos, Presidente da Comissão, colega Tanise, representantes das áreas afins. Esse é um tema extremamente novo para todos nós, pelo menos, quando a gente fala para algumas pessoas, elas ficam querendo entender mais e saber. E eu considero uma pauta de extrema importância porque a gente, das limitações físicas e dores provocadas pelas doenças reumáticas, que interferem de forma significativa na rotina de uma pessoa e também a saúde mental. Elas podem desencadear, além da perda da autonomia, sofrimentos físicos e psíquicos intensos. Então, esta Comissão traz em boa hora essa pauta, e eu anotei aqui, o meu gabinete já esteve visitando a ONG Grupal, que apoia e integra pessoas portadoras de doenças reumáticas em Porto Alegre. Então, eu conheci de perto esse trabalho realizado por lá e a importância de nós termos um olhar sensível e atento a essa causa enquanto vereadores, por isso, inclusive, destinei uma emenda de R\$ 30 mil, no ano passado, para a realização de ações de conscientização a respeito do diagnóstico de doenças reumáticas, grupo que abrange a fibromialgia. Então, eu queria, de início, deixar essa minha colocação aqui, podem contar comigo, Presidente. Parabéns pela pauta, vereador, todos vocês, estamos atentos. Eu

demorei para chegar porque a Câmara está em obras. A gente demora mais para chegar na sala do que para chegar na Câmara. Mas, tudo bem, cheguei. (Risos.)

PRESIDENTE JOSÉ FREITAS (REP): Obrigado, vereadora. A Sra. Heloisa Helena Campos Nery está com a palavra.

SRA. HELOISA HELENA CAMPOS NERY: Tudo anotadinho aqui, porque eu esqueço. Nós estamos na luta desde 2018 em prol das fibromiálgicas. Não é só da fibromialgia, é das dores crônicas em geral, porque a dor crônica não é só na fibromialgia, tem uma pessoa que teve câncer, uma pessoa que sofreu um acidente, no lúpus, na esclerose múltipla, na artrite reumatoide, coluna, todas essas pessoas sofrem de dores crônicas. Então, nós precisamos, estamos na luta por mais políticas públicas para essas pessoas, porque, no Brasil, o Rio Grande do Sul é o Estado mais atrasado em políticas públicas para fibromialgia. Ele está perdendo para o Nordeste e para o Norte, e isso que nós somos um Estado que não é tão, vamos dizer assim, deficiente financeiramente quanto o Norte e o Nordeste. Então, nós precisamos, nós estamos pedindo o auxílio da Câmara de Vereadores, da Assembleia Legislativa. O vereador aqui abriu as portas para nós e está sendo incansável na nossa luta, e nós temos muito a agradecer em nome da Associação Nacional de Fibromiálgicas e Doenças Correlacionadas – Anfibro. Então, nós precisamos imediatamente de uma política pública em prol das fibromiálgicas, da dor crônica, vamos dizer assim, porque nós só temos de entidade aqui a Grupal. E os hospitais que tratam as dores crônicas, no meu caso, o Hospital de Clínicas me deu alta na primeira consulta, porque ele alegou o seguinte: “Tu já ultrapassaste o tratamento que nós estamos testando aqui”. E aí? Aconteceu isso também com o presidente da Anfibro, o ex-presidente Daniel Lenz, falecido em 2021 de covid. Então, é bem difícil, a Márcia Lima mesmo, que luta pela fibromialgia também levou alta, acho que no mês passado, do Hospital de Clínicas. Então, nós precisamos de um tratamento contínuo, e que os médicos conversem entre si. Aí a Secretaria de

Saúde vai nos alegar o seguinte: “Ah, mas tem, está na rede”. Está na rede, mas o médico não conversa olho a olho, às vezes, o médico nem sabe quem é aquele que está lá no posto saúde. Então, no meu ponto de vista, o psicólogo, o educador físico, o reumato ou um neuro, ou médico da dor mesmo, o anestesista, a nutricionista são importantes, a psicóloga é de extrema importância para o tratamento da fibromialgia, porque a fibromialgia afeta mentalmente, a dor, é insuportável conviver com dores 24 horas. Se a pessoa tem uma dor de dente, ou dor de cabeça já fica desesperada, ou dor de ouvido, imagina uma dor constante que não passa nunca. A gente vai para as emergências, eles dão tramadol, dão outro remédio, que eu não recordo o nome, depois como não passou a dor, eles passam para a morfina, e a morfina não passa a nossa dor e a morfina não foi feito para dor crônica, ela foi feita...

(Manifestação fora do microfone. Inaudível.)

SRA. HELOISA HELENA CAMPOS NERY: Sim, se tira do câncer, mas a nossa não tira.

E outra coisa que a gente pede, vou começar a fazer meus pedidos para Secretaria de Saúde, que tenha um curso de capacitação para os médicos da Secretaria de Saúde, porque a maioria dos médicos da Secretaria de Saúde não sabe o que é fibromialgia. Eu já vi coisas horríveis de médicos que tratam a fibromialgia, coisas que não dá nem para colocar aqui porque chega a ser até pornográfico. Então, a gente pede que a Secretaria de Saúde faça um curso de capacitação para os funcionários da Secretaria de Saúde, tanto as técnicas, enfermeiras e os médicos atendentes, porque é bem difícil. Chega num posto de saúde, são as queixas das fibromiálgicas, elas chegam no posto saúde e são mal atendidas, elas são tratadas assim: “Vai para casa, vai para o tanque”. Nós ouvimos, vereadora, de um assessor da secretaria da primeira-dama, que ele ia nos curar, professor de educação física, em maio do ano passado, que eles nos curariam da fibromialgia em uma semana, que a gente precisava ir para o tanque

e para o fogão. Eu não me levantei e não fui embora, eu não lembro o nome dele, só sei que ele é professor de educação física...

(Manifestações fora do microfone.)

PRESIDENTE JOSÉ FREITAS (REP): Só um pouquinho, vamos respeitar a fala. Depois eu passo a palavra.

SRA. HELOISA HELENA CAMPOS NERY Então, vereador, o senhor tem um programa municipal sobre práticas integrativas, que pega educação e saúde, não poderia botar esse programa em prol das dores crônicas? Porque é necessário ter um programa, Rosane, tu que cuidas do nosso caso lá na secretaria, que trate exclusivamente do caso das dores crônicas, não só da fibromialgia, das dores crônicas em geral. Se eu sofro de dor crônica, o meu problema é a dor, sono não reparador, problema de bexiga e a memória. Eu estou proibida pelo psiquiatra de dirigir, de sair sozinha, estou fazendo tratamento para Alzheimer, e eu não tenho Alzheimer, mais faço, porque dizem que o remédio do Alzheimer dá uma melhoria na memória. Só para vocês terem uma ideia, do que afetou a minha memória a fibromialgia, se tu me flores uma coisa e eu não anotar, daqui a dois minutos, eu não sei o que que tu falaste. É a gravidade do meu caso. O médico da dor que eu me trato, Dr. Leonardo Botelho e o Dr. Eduardo da Rosa, eles me disseram que eu estou no último grau de fibromialgia. Eu nem sabia que fibromialgia tinha grau, mas tudo bem. Eles me tiraram a direção, não posso dirigir, dependo de uma pessoa para sair comigo, não saio mais sozinha... Eu saí para ir a um dentista, com dinheiro da ida e da volta do lotação, e digo, não, estou boa, estou sem dor, vou para o Centro sozinha. Não fui no dentista, na Rua dos Andradas, e acabei lá no Shopping Iguatemi, sem dinheiro para voltar porque eu havia pego dois lotações. Aí um vigilante do *shopping* viu que eu estava chorosa por lá, perdida, o meu telefone tinha acabado a bateria e eu não lembrava o nome de ninguém, ele pegou, chamou um Uber, me botou no Uber, e, naquele ano, custou R\$ 25,00 até a minha casa, e ele deu os R\$ 25,00 para o cara do Uber – um vigilante do

Shopping Iguatemi. Porque eu não tinha telefone para ligar, eu não tinha dinheiro para voltar, eu não tinha nada. Então, o meu caso é bem difícil, mas, como eu não penso somente em mim, eu estou na luta pela população geral, talvez até nós não consigamos muita coisa agora, mas talvez as futuras gerações venham a ter políticas públicas e ser respeitadas, porque nós não somos respeitadas nem por peritos nem pela maioria dos médicos.

Portanto, é só isso, vereador. Obrigada.

PRESIDENTE JOSÉ FREITAS (REP): Eu que agradeço. Registro a chegada da minha vice-presidente da comissão, Ver^a Cláudia Araújo.

A Sra. Cláudia Lisboa está com a palavra.

SRA. CLÁUDIA LISBOA: Bom dia, meu nome é Cláudia Lisboa, agradeço muito essa oportunidade que estamos tendo, para nós, é o início de uma luta que já faz tempo... A gente só tem a agradecer que hoje estão nos ouvindo. Eu falo pelas meninas, ontem mesmo aconteceu com uma das nossas. Nós, com fibromialgia, nunca sabemos o dia de amanhã, a nossa incerteza é o dia de amanhã, como vamos estar. Ontem aconteceu um fato, ela esperou – não sei dizer quanto tempo, mas não foi pouco tempo – uma consulta com um reumatologista, mas o médico que a está atendendo entendeu que ela não precisava de um reumatologista, que ela precisava de um fisiatra. E aí marcaram essa consulta e ela esperou um determinado tempo. Quando chegou ontem para a consulta dela, simplesmente, em vez de terem avisado ela, porque ela mora muito longe, ela pega de dois a três ônibus para chegar até o Centro, no Santa Marta, disseram que o sistema estava fora ar e que o fisiatra não iria atender.

Então, é essa dificuldade, sabem, o que custava fazer uma ligação, e isso já não é só para os fibromiálgicos, é para todos. Essa comunicação está faltando entre os pacientes e os postos de saúde, porque a gente espera um, dois anos por uma consulta com um reumato e não consegue. E, quando consegue, dizem que tu não vais precisar dessa consulta, passam para um fisiatra e, chega no dia a tua consulta, que tu vais lá com esperança de um atendimento melhor, e

acontece isso. E aí, tu voltas para a fila, eles não remarcam para outro dia, não, tu voltas para a fila do atendimento. É uma das nossas lutas também. Por isso que a gente fala do centro integrado. Tendo o centro integrado, vai existir essa comunicação entre os especialistas e a gente vai poder ter esse atendimento melhor. E a informação, que é uma coisa que a gente fala, informar sobre fibromialgia nos postos de saúde para os atendentes, para enfermeiros, porque essa questão de a gente ser destrutada, de olhar a gente como coitada. Nós não somos coitadas, a gente quer trabalhar, a gente quer viver, a gente quer continuar a ter acesso a nossa vida de volta, mas para isso a gente precisa de ajuda, a gente não quer ser vista como as coitadas, as poliqueixosas. E ter um tratamento. Sobre a medicação, que é outra coisa também, ela é sempre a mesma. Eu, além da fibromialgia, tenho artrite. Eu já faço um tratamento para artrite, com biológico, com tudo, e além disso eu faço tratamento para fibromialgia. Como meu médico disse: eu não tenho mais o que fazer por ti. Aí eu tenho que ir para a emergência tomar medicação mais forte. Então, tem que ter pesquisa, a gente precisa de socorro. Tem que ter um olhar diferente, ou uma pesquisa de uma outra medicação, porque a medicação que usam para nós, é neurológica, ela é usada para problemas do cérebro, como eles conseguem atingir o nosso ponto de dor. Então, eu acho que pesquisa, não sei se seria da pauta de vocês, mas a gente luta também por pesquisas, um tratamento para a gente.

PRESIDENTE JOSÉ FREITAS (REP): Obrigado, Claudia. Viu, Fávio, ouvindo a Claudia, muitas vezes, eu abracei essa causa, e acho que estamos no caminho certo. Eu acho que o Fávio e a Rosana têm boas notícias para dar aí, a gente luta por um centro das dores também em Porto Alegre. Vamos por esse caminho aí. Eu acho que esse projeto que eu protocolei vem a calhar, vem ao encontro, e também a questão da capacitação, acho que está contemplada aqui nesse projeto. A Ver.^a Cláudia Araújo está com a palavra.

VEREADORA CLÁUDIA ARAÚJO (PSD): Bom dia a todos e a todas; cumprimentar o Fávio, a Rosana; cumprimentar as nossas amigas, a Cláudia, minha xará, e a Heloisa; presidente, colegas vereadoras que estão na comissão. Na verdade, eu sou uma eterna lutadora pelas causas da saúde, é a minha bandeira principal, e a gente sabe das dificuldades do atendimento. Eu acho que esse é o maior problema. Ouvindo vocês falarem, eu questiono sempre essa pauta em função do primeiro atendimento, de quando o paciente chega numa crise para ser atendido, porque ele recebe um paliativo, que é um remédio para dor, e é mandado para casa, ou seja, ele não tem uma solução, ele entra numa fila. Hoje nós temos trabalhado a questão das primeiras consultas em muitas especialidades, e isso me preocupa ainda mais, por quê? Porque a gente acaba maquiando uma fila grande de várias especialidades com uma primeira consulta. Por quê? Porque o paciente faz a primeira consulta e volta para a fila para ter o atendimento com especialista, e, muitas vezes, isso demora mais de ano, e dependendo do tipo de especialidade, essa pessoa fica num comprometimento físico, neurológico, que não tem solução, que não tem salvação, infelizmente. Então eu acho que a gente tem que ter um olhar, enquanto Secretaria de Saúde, principalmente para essa questão, porque não adianta ter uma carteirinha, ter prioridade de atendimento e não ter uma solução, ela não serve para muita coisa. Eu acho que ela tem que ter o papel dela, e ela é extremamente importante nesse sentido, mas ela realmente tem que priorizar dentro de uma fila uma doença que traz muitos prejuízos físicos, principalmente para quem precisa trabalhar, para quem precisa se locomover, para quem precisa, no seu dia a dia, estar bem. Tem algumas doenças mais silenciosas que são graves também, mas que não afetam o físico, permitem que a pessoa trabalhe, que a pessoa tenha a sua vida, mesmo sabendo que ela tem uma doença, mas a fibromialgia, em específico, é uma doença que abala, não permite que a pessoa possa sair, dependendo da crise que ela esteja. Então eu acho que é muito importante se trabalhar a questão de quem tem a carteirinha, quem é fibromiálgico, que ele possa ter um atendimento diferenciado dentro da rede para um tratamento imediato, com reumatologista, seja com quem tiver que ser encaminhado,

dependendo do quadro do paciente. Então eu acho que é muito importante a gente ter esse olhar para esse tipo de paciente. Obrigada.

PRESIDENTE JOSÉ FREITAS (REP): Obrigado, vereadora. Eu acho que o tratamento adequado, medicação também adequada. A Sra. Rosana está com a palavra.

SRA. ROSANA MEYER NEIBERT: Bom dia a todos. Eu já estou trabalhando com a fibro desde o ano passado, desde o início, quando começaram a ser emitidas as carteirinhas. A nossa preocupação também sempre foi não só na emissão das carteirinhas, que é uma coisa que a gente tem feito como uma ação que veio de uma emenda da lei, uma proposta que veio inclusive de vocês, da gente poder, uma vez por mês, parar na secretaria e fazer um olhar específico. Então um sábado por mês, durante o ano inteiro de 2022, a gente fez uma ação específica. Inclusive, algumas que até já tinham a carteirinha das associações iam para a secretaria. Enquanto eu estava emitindo as carteiras, a gente fazia algumas conversas e a gente chamava o pessoal das PICs, porque a gente tem esse entendimento. É impossível, nós temos as PICs... E a gente sabe que pode não ter uma cura para a fibromialgia, mas a pessoa tem como receber um conforto da sua dor, não só da fibro, mas de qualquer outra dor. Uma dor crônica precisa ser confortada, e as PICs dão esse conforto. A gente trabalha com auriculoterapia, a gente trabalha com as plantas medicinais, a gente trabalha com Reik, com meditação, com homeopatia, com acupuntura, e eles podem dar – e dão – esse conforto. Então, durante o ano de 2022, nós fizemos várias ações aos sábados, quando nós emitíamos as carteiras, entregávamos as carteiras e também fazíamos algumas ações. Então, no final do ano, até combinamos com um músico para poder relaxar, porque também a musicoterapia é uma coisa importante. Fizemos uma ação no final do ano com um músico para levar um momento de alegria para aquele espaço. Mas este ano a gente está com o projeto Viver Mais e Melhor, que é um projeto que acabou juntando vários projetos da secretaria, e a gente está trabalhando com eles. Esse projeto está

sendo feito para os idosos e para os pacientes hipertensos, diabéticos, porque eu trabalho com as doenças crônicas não transmissíveis – diabetes, hipertensão, neoplasias, e a fibromialgia está dentro. Eu acabei pegando a fibromialgia para mim como um trabalho bem específico meu. E nós então estamos trabalhando dentro da proposta desse projeto. Nesse projeto, nós recebemos agora, durante um mês, alguns enfermeiros, assistentes sociais e alguns educadores físicos. Esses educadores físicos, que são 16, foram divididos nas coordenadorias de saúde por conta desse projeto, que é o projeto Viver Mais e Melhor, que está por 18 meses. Esse projeto tem um início e tem um fim, e durante esse projeto a gente espera que seja votado aqui na Câmara de Vereadores o cargo do educador físico, que é superimportante para a saúde, porque a gente não tem esse caso, e, a gente não tendo esse cargo, a gente não tem como ter educador físico na saúde. Então a gente pensou um projeto em que a gente pudesse contemplar pelo menos em um período, e a gente sabe da importância do educador físico para trabalhar. Agora, no sábado, a gente vai ter uma ação específica lá na secretaria com a emissão de carteiras, que é uma coisa que a gente faz sempre, mas eles vão estar lá, pelo menos dois educadores físicos, fazendo alongamento, orientando, conversando um pouquinho, fazendo uma roda de conversa, para poder ajudar os pacientes fibromiálgicos, homens e mulheres, que nos procuram bastante. Mas eles estão também nos serviços de saúde, em alguns serviços que nós elencamos. Tem grupos de idosos que já têm um trabalho voltado com grupos de caminhadas, e eles já estão fazendo essas atividades dentro da saúde. É um projeto, não um programa, então ele tem um final, e ele termina em 18 meses; e a gente está voltando muito ele não só para os idosos, mas especialmente para quem tem dor crônica, hipertensos e diabéticos. Então agora, no sábado, a gente vai ter ação, que é superimportante até que vocês possam estar – vocês sempre estão, não é? A gente manda depois o *card*, mesmo para quem já tem a carteira. E é importante que as associações estejam junto conosco ali. Eu sempre peço que as emendas possam vir para a fibro, especificamente para a fibro. A gente tem muitas ações que a gente quer fazer, e, às vezes, a gente precisa de recurso, inclusive de

emissão, para fazer material gráfico também, então, se vocês puderem, eu também hoje vim aqui pedir isso, contemplem as novas emendas especificamente para a fibro – eu sei que o senhor está trabalhando bastante com isso –, podendo vir um recurso específico para a gente poder emitir material gráfico. E quanto às capacitações... Nós emitimos este material aqui, que está em todos os serviços de saúde, inclusive em algumas secretarias de saúde, e eu trouxe para deixar aqui na Câmara de Vereadores. Este material aqui é o material que, quando a gente coloca no serviço de saúde, ele não fica só exposto, nós fazemos uma sensibilização com a equipe. Quando a gente coloca esse material lá, eu levo esse material para uma reunião de equipe, eu explico o que é esse material, porque não adianta a gente colocar lá e ficar o material exposto. É um material importante, vocês sabem, ele ajuda que não fiquem na fila, porque todos os fibromiálgicos têm essa garantia atendimento para que não fiquem na fila – eles ficam na fila de todos os beneficiários que têm direito a ficar nas filas de prioridade. A gente faz uma capacitação, uma sensibilização com a equipe, porque não adianta só colocar o material. Então esse material aqui é um material bem importante, ele veio junto com a emenda do Eng^o Comassetto logo no início; também nós fizemos as carteirinhas inicialmente com eles. As carteirinhas eu estava mostrando antes aqui. Depois, a partir dessas carteirinhas, nós começamos, por solicitação acho que da Anfibro, inicialmente, nós passamos a fazer as carteirinhas que a Cláudia tem ali e pode mostrar, que é tipo um crachá de PVC, mas nós começamos fazendo essa aqui que é a provisória, e logo que faz, um mês depois, enfim, dois meses, a gente emite a carteira definitiva. Acho que é importante mesmo a sensibilização, a gente tem sempre esse cuidado dentro das equipes, e a gente sempre pede que quando vocês identificam que não tem o cartaz – porque ele é um material que pode cair, que o vento pode bater –, a gente está sempre retornando, refazendo e colocando de novo nas equipes. Contem conosco sempre, vocês sabem disso, vocês têm meu telefone pessoal, que a gente trabalha, então eu estou sempre aberta para a gente poder dar seguimento nas nossas ações. Muito obrigada.

PRESIDENTE JOSÉ FREITAS (REP): Agora estamos com o time completo, chegou o Ver. Oliboni. Passo a palavra ao Sr. Fávio Télis.

SR. FÁVIO MARCEL TÉLIS GONZALEZ: Bom dia, Ver. Freitas, obrigado pelo convite. Cumprimento as vereadoras Tanise, Cláudia, Mônica, o vereador Oliboni. Parabéns pela iniciativa, vereador. Cumprimento aqui também as representantes de uma doença que é tão perversa que, na verdade, no mesmo momento em que ela te provoca uma dor intensa e que muitas vezes tu não sabes e não tem como tirar ela de ti, ela te provoca uma situação e um problema socioeconômico na vida familiar, na vida da pessoa, que a gente não consegue mensurar, porque ela fica afastada do seu trabalho, acaba afastando muitas vezes também o convívio de amigos e familiares. Tudo o que se enfrenta e que a gente ouviu de depoimento aqui em relação às pessoas entenderem o que é a doença e compreenderem isso, pois a pessoa procura um atendimento não porque ela quer, com certeza, ela não gostaria e ninguém gostaria de estar numa madrugada indo lá para pedir uma medicação um pouco mais forte porque não está conseguindo dormir, e muitas vezes, infelizmente, os próprios colegas, a quem atende, a quem faz a recepção, falta a questão da sensibilidade, da empatia, a gente às vezes trata como se fosse algo religioso, a pessoa parece que não acredita. E não é uma questão de religião, é uma questão real, é algo clínico, é uma situação médica extremamente importante. E aqui, Tanise, como tu falaste, está a porcentagem, a representatividade: a maioria, mulheres. E isso ainda tem os estudos avançando, seja pela questão hormonal, seja por todas as questões que a mulher já enfrenta no seu dia a dia e na vida, e que acaba levando... As próprias doenças crônicas reumáticas também atingem mais as mulheres. Então, se pensarmos hoje, em torno de 2%, 3%, 5% da população mundial que é atingida pela fibromialgia, nós temos na população só de Porto Alegre, Capital, em torno de 10 mil pessoas que devem sofrer, e quantas ainda não se manifestaram porque não têm acesso, porquê demora uma fila, porque chega lá para ser atendido e não é bem tratado, e acaba dizendo: “Antes de ser maltratado, prefiro ficar em casa sofrendo essa dor”. Ou não sabe o diagnóstico,

sente dor uma vida inteira e não sabe do que é, o que pode ser, pela falta de informação, em que pese do trabalho que se faz, que a gente sabe que a Atenção Primária se esforça e tem feito um belo trabalho, mas a gente precisa avançar. Como disse a Ver.^a Claudinha, não adianta tu teres um documento te identificando, que daqui a um pouquinho vai só fazer as pessoas sentirem pena de ti, que não é o que a gente quer. E isso para nenhuma doença, para nenhuma dor crônica ou doença crônica. Nós não queremos sentir pena do paciente, pena das pessoas, nós queremos a resolutividade, a solução dos problemas, e para isso nós temos que ir pensando em conjunto. Tem algumas políticas públicas que dependem do Ministério da Saúde, como por exemplo, pesquisa. Enfim, tem que avançar. Nós temos aqui locais, vereador, que são extremamente capacitados na capital, como o Hospital de Clínicas, por exemplo, e que tem que avançar, tem que dar continuidade. Nós precisamos avançar também em diversos setores, em que pese que muitas situações ainda não têm estudos concluídos, mas que se pode avançar, como nós discutimos com a colega da saúde, a questão da própria alimentação. Então um grupo multiprofissional, pluriprofissional que oriente a questão da alimentação, de cuidados, de tratamento, de postura. Muitas vezes questões, como se falou, da musicoterapia; temos a aromaterapia, a auriculoterapia, tem diversas situações que vêm para ajudar. Isso a gente sabe. Ele vai colaborar. Não é o tratamento final, e muitas vezes também são situações paliativas. O vereador tem falado, e ele acaba comentando, porque nós, naquele encontro, e acho que foi a minha primeira visita, quando eu assumi a diretoria de Atenção Hospitalar e de Urgências, eu vim fazer uma visita à Câmara de Vereadores e encontrei o grupo da fibromialgia, e acabei comentando com vereador que, quando fui gestor, nós constituímos lá, e até por ser médico também, eu estava também fazendo a gestão do hospital, e me preocupou, em que pese, numa cidade pequena, mas num grupo pequeno tu acaba conhecendo todos que tem a dor crônica, todos que tem fibromialgia e que vão na madrugada, normalmente é o pior momento, porque durante o dia com a movimentação, tu acaba nem percebendo muito, alguma dorzinha passa despercebida, tu leva, toma um remédio e quando tu dorme, acorda no meio da

madrugada com aquela dor intensa; é o normal, é o comum de acontecer, aí acabando indo ao pronto-socorro. Preocupou-me muito a tachação de alguns pacientes, pelo grupo de atendimento, desde o recepcionista, até o técnico de enfermagem, o médico, o enfermeiro, todo mundo, aí lá vem a novalgina, lá vem a morfina, eram tachados assim os pacientes. E isso, como profissional, como gestor, me revoltou, eu digo: não, espera aí, está mal, não pode isso, nós não podemos tratar os pacientes dessa forma; ele não está ali, com certeza, porque quer, se alguns acabaram ficando adictos a algum medicamento é por que a própria doença o levou, e por que nós talvez não tenhamos encontrado uma solução mais eficaz. Então nós montamos ali um ambulatório da dor, junto com uma anestesista que se prontificou, uma anestesista nossa, inclusive ela vai emprestar, em todo o interior, ela vai prestar serviço, porque é difícil ter alguém fixo no interior, mas ela é uma das que vai há muito tempo já e fica 15 dias, ela é, inclusive, da região da serra, e ela se prontificou – ela já trabalhava com isso e se prontificou a fazer e constituir o ambulatório da dor para aquela meia dúzia de pacientes que nós vamos ali e fazer bloqueio, levar para o centro cirúrgico e fazer o bloqueio da dor. Porque ela é neuromuscular, ela é neurológica, por isso que se trata muito na questão neurológica. Tu bloqueias o nervo-ramo que leva à dor, tu identificas, faz um bloqueio e funciona muito bem; isso dá qualidade de vida. Alguns casos paliativos, outros também, às vezes têm alguns neurologistas, neurocirurgiões que também fazem, identificam o nervo, por exemplo, fazem um corte no nervo, claro tem que ser muito bem avaliado, eu não sou especialista nisso, mas há especialistas para isso, então, que podem, em alguns casos muito específicos que vai fazer o bloqueio. Então é um bloqueio que pode ir se fazendo, até por que o tratamento permanente ainda não o há para a fibromialgia. Então para alguns pode ser o bloqueio da dor, a cada tanto fazer um bloqueio, alguns de repente o corte, que faz um corte do ramo-neuronal que leva para o membro que está mais afetado e resolve bem, e outros vão ter o medicamento. Então, na verdade, é uma doença crônica e tem que ser tratada assim, como é a pressão alta, como é o diabetes, que não vai ter cura ainda, mas tem tratamento que pode ir e deve ir dando qualidade de vida para esse

paciente. Então, quando nós falamos aqui e é um compromisso que eu assumi com o vereador, quando eu cheguei, até porque sou ginecologista e também trabalho há muitos anos com a parte de mastologia e a gente vê as doenças, a dor crônica das pacientes operadas em cirurgia de mama, que acaba acontecendo quando faz esvaziamento axilar ou a retirada da mama, ela fica com essa dor crônica, e eu ter trabalhado algum tempo em relação a isso, me sensibilizei e me comprometi com o vereador de nós identificarmos e deixarmos uma previsão, vereadores, orçamentária e financeira, enfim, para o próximo ano para constituir um ambulatório da dor. Já está identificado por mim, vereador, então eu não vou, obviamente, me adiantar aqui, mas já está identificado onde possivelmente nós vamos criar esse ambulatório e depois nós vamos trabalhar junto com Atenção Primária, obviamente, também, que é onde estão as especialidades. Mas já estou montando um outro ambulatório que também vai ser depois comunicado, obviamente, aos vereadores, que vai dar um tratamento específico e uma solução para um outro problema que nós temos, dentro de tantos, na nossa saúde. E onde foi identificado ali, vai ser provavelmente dentro de 60 dias, espero eu que esteja sendo inaugurado em ambulatório, a gente possa dentro dele, que já se identificou, eu já falei com o secretário, a gente trabalhar para que tenhamos um ambulatório da dor, algum ponto de referência, que a gente possa melhorar a questão da educação, junto com os profissionais, sensibilizar; um outro problema da sensibilização e que a gente vive isso na questão da saúde, é a troca, e foge das nossas mãos, por exemplo, a troca do profissional de saúde dentro da rede de atenção primária, seja pelos motivos que forem, a gente não tem como pegar um enfermeiro, um médico, um técnico pelo pescoço e dizer que ele vai ficar ali pelo resto da vida, a opção é dele. Isso é um grande problema que nós temos, a troca do profissional, na inconstância do profissional por mais tempo, porque, no momento que ele começa a conhecer, se informar, se inteirar e que se conseguiu sensibilizar a equipe, de repente troca alguém da equipe. Temos, então, que voltar lá, fazer toda sensibilização, a educação, enfim, ele entender que aquilo é algo extremamente importante, isso eu falo para o todo não só para a fibromialgia, não só para dor crônica. Eu fico à

disposição, vereadores, para que a gente possa evoluir não só neste tema, a comissão pode contar conosco para que a gente possa evoluir nos termos de saúde, a gente deve trazer os problemas. Tem coisas absurdas, como o do assessor, eu já notei, faço questão de levar isso. Nós tivemos, outro dia, reunidos com a Ver.^a Psicóloga Tanise Sabino, junto com o prefeito, tratando de outro assunto, mas faço questão de levar, porque, se na saúde se é tratado assim, então o que esperar de uma outra secretaria que não entende nada de saúde. É um absurdo. Seja quem for, nós temos que tomar cuidado, acho que temos que ter mais empatia pelas pessoas, independente do teu problema, sempre tem alguém com um problema pior. Acho que temos que ter esse olhar, tu tens que resolver o teu problema, mas também tem que se ter a sensibilidade para ajudar, tentar resolver os outros problemas. Então, parabéns pela iniciativa, pela reunião, por tocar neste que é um dos outros tantos problemas que nós temos na saúde, mas que, sem dúvida, nós pegamos os 5% da fibromialgia, mas isso vai além, se nós pegarmos todas as pessoas com dor crônica, senhoras e senhores, deve ir a uns 15 a 20% tranquilamente, se nós pegarmos os pacientes oncológicos, os pacientes que tiveram amputação, que tiveram um trauma maior. Então nós temos que ficar atentos a esses problemas e trazer os problemas para discutir, ou seja, nós precisamos colocar à mesa, e a Secretaria Municipal de Saúde, o secretário, as diretorias estamos à disposição e abertos para tocar os temas que forem necessários. Muito obrigado.

PRESIDENTE JOSÉ FREITAS (REP): Obrigado Dr. Fávio. Viram como Deus é bom, ouviu as orações e a luta de todos vocês. Trouxe a pessoa certa para somar com a Rosana que já tinha essa luta dentro da Secretaria, agora trouxe o Dr. Fávio que já tem essa sensibilidade.

SR. FÁVIO MARCEL TÉLIS GONZALEZ: Um aparte, vereador. Daquele encontro informal que nós tivemos no corredor, surgiu uma demanda que ela já iniciou que é interoperabilidade do prontuário do paciente. Nós já começamos com um projeto-piloto no Hospital Vila Nova, junto com as unidades básicas,

disponibilizando o acesso entre eles dos prontuários do paciente. Então, quando chegar lá com paciente que foi internado, que esteve lá consultando pela dor crônica, o médico da unidade básica, ao contrário, também terá acesso. Nós iniciamos ali, com a parceria da Atenção Primária, que é fruto de uma conversa informal no corredor. Então isso foi uma demanda que foi solicitada por elas e que já iniciou sendo atendida.

PRESIDENTE JOSÉ FREITAS (REP): O Ver. Aldacir Oliboni está com a palavra.

VEREADOR ALDACIR OLIBONI (PT): Saúdo o Presidente, meus colegas vereadores, a Ver.^a Cláudia Araújo, a Ver.^a Psicóloga Tanise Sabino, a Ver.^a Mônica Leal, as entidades que vieram aqui para fazer suas explanações, eu creio que tenham tido, e têm, dificuldades, não há nenhuma patologia que não se tenha dificuldade de acesso, me parece que é claro isso. Saúdo os representantes do governo e toda a comunidade que está aqui. Estava ouvindo aqui quando o Fávio falava do Centro da Dor, eu me lembrei de uma vez ouvir alguém falando do Centro da Dor de Niterói. De fato, é uma coisa muito semelhante, mas se tu levantar isso e de fato criar, porque, por exemplo, vai ter o Centro do Autismo, assim nós vamos criando o Centro do Autismo, o Centro da Fibromialgia, o Centro tal, se nós tivéssemos um centro da dor que pudesse identificar qual a patologia desse paciente, você automaticamente encaminha para um tratamento continuado, que às vezes não tem cura, mas é um tratamento continuado. E aí nos deparamos no medicamento que não é liberado pelo SUS, acho que tem que ter uma ligação sobre todos os processos das doenças raras. Eu acredito que o governo deveria pensar isso, porque o governo federal vai começar a liberar recurso nesse sentido para os estados e municípios que tenham esses centros que possam identificar. Aqui em Porto Alegre nós temos um problema muito claro, nós temos a cobertura da Atenção Básica em 85% da população, nós tínhamos que ter 100%. E às vezes você tem esse problema numa região que não tem nenhuma unidade de saúde, aí a pessoa tem que ir em um pronto atendimento, e no pronto atendimento, às vezes, o

clínico – não é o especialista né – encaminha como se fosse uma dor passageira, sei lá como é que chama isso, normal, e é, na verdade, algo que está se manifestando depois de uma certa idade. Nós sabemos, nós estamos chegando além dos 60 e aí eu vou citar aqui um caso muito pontual, eu tive uma infecção intestinal, no final do ano, aí fui ao médico e ele me disse que eu estava com uma infecção intestinal. “E eu disse: “Poxa, mas eu comi um doce.” Ele disse: “É, mas tu podes ter intolerância à lactose.” Eu fiz o exame e sou intolerante à lactose, depois de certa idade. Inclusive estou apresentando um projeto nesse sentido. Isso é algo que nos chama atenção, a vida toda sempre comi de tudo e por causa de um bolo me deu uma infecção intestinal que, por sua vez, eu fui observar que tem uma certa etapa da vida que tu podes ter propensão a isso. A questão da dor, depois da do advento da covid, pessoal, olha, é difícil quem não pegou covid que não tenha algo a ter uma certa continuidade ou tratamento fisioterápico, por exemplo, fisioterapia continuada. Então acho que é importante essa questão de um centro da dor em Porto Alegre, isso vai ajudar muito a poder saber como encaminhar e dar um tratamento continuado. É a minha opinião, nobre Presidente, mas concordo com a tua ideia que sempre defendeu da criação de um centro, seja ele de fibromialgia ou um centro da dor que é importante.

PRESIDENTE JOSÉ FREITAS (REP): A Sra. Deloni Costa dos Santos, Mulheres de Fibra, está com a palavra.

SRA. DELONI COSTA DOS SANTOS: Queria falar para a nossa amiga ali da Saúde que o que vocês fizeram no posto Modelo não resolveu, porque toda vez que a gente vai lá... Eu falar de mim porque eu não posso falar pelos outros, mas com certeza acontece a mesma coisa. Sou tipo motivo de chacota, não existe fila preferencial, então eu vou lá e eu exijo, por ser preferencial, só que, às vezes, tem aquelas senhoras de 60 anos, 70 anos lá na fila junto com as pessoas de 15 anos, de 20 anos, atrás dessas pessoas. E daí eles ficam brigando. Por que eu entrei? Eu estou exigindo a minha preferência, porque eu tenho preferência. Aí

dizem: “Ah, mas tem essas pessoas idosas.” Mas elas que passem aqui na fila, se elas têm preferência, elas que passem na fila, façam como eu estou fazendo, tem que exigir porque está na lei isso aí. Às vezes até as pessoas idosas dizem: “Ah, mas eu espero, porque não sei o quê, blá-blá-blá.” Só que às vezes aquela pessoa idosa não tem dor, a pessoa idosa só tem idade, mas não tem dor, como a minha companheira mesmo falou. Então eu acho que deveriam conversar melhor com as pessoas, principalmente os atendentes da frente ali, para quando acontecer um caso assim, elas orientarem as pessoas, dizerem que a pessoa tem preferência, para olharem o cartaz ali e não deixar a gente sofrer muitas vezes, ser humilhada ali e eles não fazem nada; às vezes eles riem da gente. Tem uma moça lá que me apelidou de cara crachá, cara crachá. É assim que ela fala para mim. Eu tive um atendimento de dentista, foi sexta-feira, se não me engano, porque eu estava com infecção no dente, só que eu cheguei lá e a minha glicose estava muito baixa, eu estava com tontura, estava suando, daí a dentista me mandou para um atendimento com a enfermagem. Daí lá, a moça chegou na porta e insinuou para enfermeiro que eu era um problema. Ela não falou nessas palavras, mas insinuou. Daí ele não deu muita bola depois disso para mim e perguntou se eu estava um pouco melhor; eu disse que dei uma melhoradinha. Ele disse para eu voltar para o dentista. Daí cheguei lá, eles queriam me mandar embora. Como que eu vou embora com infecção no dente? Não tem como, eu preciso ser atendida para pegar um remédio. Daí ela pegou e deu um remédio para mim. Outra coisa, com fibromialgia a gente não quer ser tratada como vítima, como disse a minha companheira. Mas às vezes tem pessoas que dizem que tem pessoas que não têm um braço, não têm uma perna! Gente, eu preferia não ter um braço, não ter uma perna do que ter as dores que eu sinto. Tem dias que eu acho que eu vou morrer, gente. E fico pensando se eu fico morrendo em casa de dor ou vou para o posto e lá eu vou ser chacota, porque muitos não acredito nisso, acham que a gente está se fingindo. O que tu estás fazendo aqui de novo? Muitas vezes eu digo: “Eu estou aqui porque eu tenho saudade de vocês, porque eu não conheço o posto, então estou aqui para olhar vocês e conhecer o posto.” Gente, é muito desesperador, gente. Eu tive uma crise de dor

no estômago horrível, me encaminharam para fazer o exame do cano, fui lá na Restinga. Só que cheguei lá e não estava confirmado e eu não pude fazer. Depois fui mandada para outro local, só que eu não posso, eu não posso fazer exame em qualquer lugar, porque eu não posso fazer anestesia local, tem que ser anestesia geral porque eu tenho problema com anestesia.

Ontem me ligaram para fazer o exame hoje, só que como é que de ontem para hoje... eu tenho um monte de coisa; uma que eu tinha que vir aqui, outra que eu tenho uma audiência daqui a pouco. E eu preciso urgentemente fazer esses exames, eu tenho tido sangramento por baixo, eu preciso urgente fazer exame, entendeu? Mas tem demorado, e ainda, além de demorar, me mandam para o lugar que eu não posso fazer porque não tem anestesia para me acompanhar. Eu fico pensando assim, se seria melhor que eu morresse, o sofrimento acabaria, daí eu penso assim – tem uma filha minha que tem 18 anos, ela é uma criança, ela é especial, ela precisa de mim. Então, gente, não é fácil. Quem tem plano de saúde já reclama, imagina nós que é só o SUS, e damos graças a Deus por ainda ter. Mas eu acho que eu trabalho da saúde, na Secretaria de Saúde, deveria ser um pouco melhor com essas pessoas que nos atendem lá no posto. Deveria ter uma fila preferencial e bem sinalizada, se eu vou ao posto com dor, eu não vou ir lá só para estar olhando para a cara deles, gente, e tirar o lugar de ninguém. Tem dias, gente, em que eu sinto que eu vou morrer, e o outro dia eu não sei como é que vai ser.

PRESIDENTE JOSÉ FREITAS (REP): Obrigada, Deloni. Dr. Fávio, nesses meses todos em que eu estou à frente da fibromialgia, eu já encontrei muitas Deloni por aí, inclusive chorando na minha frente de dor. Então veja o quanto que nós temos que lutar para melhorar a vida delas. O Sr. Antônio Luís está com a palavra.

SR. ANTÔNIO LUÍS ROSENCK: Eu não sou fibromiálgico, a minha esposa é fibromiálgica, eu faço parte da Heloísa e da Cláudia. Assim, o que eu quero falar hoje mais é um relato: eu, como esposo, tenho que acompanhar a minha esposa

diariamente, ou eu, os meus filhos. A fibromialgia não é uma doença somente da paciente, é uma doença que engloba a família, só que muitas pessoas da família não entendem isso. Então, eu e minha esposa, há 40 anos juntos, desde que eu conheci minha esposa, ela sempre teve problemas. Em 2013, ela começou a ter problemas mais sérios; em 2006, ela foi diagnosticada com fibromialgia e, como a Heloísa, a Márcia e a Cláudia, se ela fosse somente atendida no Clínicas pela fibromialgia, a parte de fisioterapia já a teria mandado embora. Porque eles falam para ela assim: “Não tem mais o que fazer, tu não consegues fazer os exercícios, então, tu tens que procurar um outro local.” Como um Hospital de Clínicas vai ser isso? Mas ela é atendida hoje no Clínicas pela parte da sua saúde mental. Até a nutricionista do Clínicas a excluiu. A parte da saúde mental minha esposa está fazendo porque, junto com a fibromialgia, vieram outros problemas. Ela tem síndrome de pânico direto, ela não consegue atravessar uma rua sozinha porque já houve travamentos no meio da rua, e os carros não esperam, mesmo atravessando sempre em faixa de segurança e em semáforo, eles passam a milhão. Então, eu estou sempre acompanhando a minha esposa em tudo, eu ou os meus filhos. E essa parte que foi relatada aqui sobre a saúde, eu fui agente comunitário de saúde por oito anos no Campo Novo, e de tudo que foi relatado aqui eu sou testemunha que aconteceu por vários colegas, por profissionais médicos. Então, assim, é um relato meu; isso que estão falando aqui é verdade porque, várias vezes, no meu posto de saúde Campo Novo, quando eu era do IMESF, eu vi pessoas menosprezarem outras pessoas, e eu trabalhava diretamente na assistência básica.

Mas o meu relato é esse, que essa doença não é uma doença somente da paciente, é uma doença familiar, ela atinge a todos. Era isso que eu queria dizer. Muito obrigado.

PRESIDENTE JOSÉ FREITAS (REP):Obrigado, Antônio. A Sra. Heloísa Helena Campos Nery está com a palavra.

SRA. HELOISA HELENA CAMPOS NERY: A fibromialgia, as dores crônicas em geral, têm de ser tratadas por uma combinação de terapias, como o doutor falou ali, a Rosana; ela não é só remédio, e nós vamos nos médicos: “Ah, toma esse remédio psiquiátrico...” Eu tomo cinco. Eu nunca fui borderline, hoje eu sou borderline. Se bobear, quando eu entro em crise de fibromialgia, eu quero cometer o suicídio, eu quero me cortar. Quando eu olho, assim, porque me representa que o sangue, aquele corte vai fazer passar a minha dor, e eu detono o cabelo, um monte de coisa, eu virei borderline, descobri isso em 2015, que eu tinha virado borderline. Eu tinha uma vida normal. Quem descobriu que eu era fibromialgica foi a médica aqui da Câmara, porque eu vivia naquela rotina, à procura de médicos, sabe, porque a fibromialgica têm muito disso, vocês da saúde devem saber. Hoje ela está com dor, ela vai no ortopedista de ombro; amanhã ela está com dor no joelho, ela vai no ortopedista que trata o joelho; depois de amanhã é na mão e pulso; coluna. Então ela fica naquela procura, porque ela quer uma solução para aquele caso, e nós não temos isso. Por isso que eu dou parabéns para a secretaria de saúde, para os vereadores que estão tentando nos ajudar, montando o centro de dor, porque a gente precisa. A fibromialgica, viu ali pela Deloni mesmo, ela precisa urgente de um tratamento com uma psicóloga, ela tem outros problemas, como é o caso da filha dela, que não consegue o BPC para a filha que é realmente doente, que é incapacitada. Às vezes a menina usa até fralda. Imaginem o transtorno, porque ela não consegue trabalhar, ela não consegue um meio de sustentar a filha, e o que o ex-marido dela dá é pouco; mal dá para ele sobreviver, imagina nesse caso, mais a medicação, que a maioria das medicações o SUS não dá, para fibromialgia, são poucos. Nós já fizemos até reunião na Justiça Federal para ver se conseguia liberar mais algum tipo de medicamento para fibromialgia, porque eu gasto, eu, Heloisa, gasto R\$ 1,8 mil de remédio por mês. O que que eu poderia fazer com R\$ 1,8 mil, se vocês analisarem? Eu pergunto: vocês acham que eu gostaria de gastar R\$ 1,8 mil mais R\$ 1 mil de plano de saúde? Eu não gostaria de gastar. Eu queria viajar, trocar de carro, comprar um móvel, comprar um perfume, uma roupa; e não gastar e ficar sustentando laboratórios internacionais e planos de

saúde, e o meu ainda não é Unimed, porque eu saí da Unimed, porque a Unimed foi para R\$ 2,3 mil, por causa da minha idade. E quem não pode pagar? Que depende, como a Deloni disse, que sofre chacota. E sofremos chacota mesmo. Quando nós chegamos em alguma... Por exemplo, tem pessoas que têm um planinho de saúde, vai no Divina. Ali o médico está de plantão na madrugada: “Chegou a poliqueixosa...” Nós somos conhecidas como poliqueixosas. Era isso. Então a gente precisa da psicoterapia, a gente precisa de exercício, nós precisamos da nutricionista, porque a fibromialgica fica muito parada, vamos dizer assim, e ela acaba adquirindo uns quilos a mais. Eu sou prova disso. Então nós precisamos, e é urgente, doutor, urgente. Muito obrigada.

PRESIDENTE JOSÉ FREITAS (REP): Obrigada. Dr. Fávio, eu acho que nós estamos no caminho certo viu, nós estamos no caminho certo, Heloisa. Agora, o que que nós temos pela frente? Nós temos esse PL que é justamente para fomentar as políticas públicas, mas podemos encaminhar para o Ministro da Saúde também, nós fizemos isso em relação a psoríase e tivemos êxito, através da frente parlamentar, enviamos para o Ministério, e hoje está incluso mais medicação, é mais um medicamento que não tinha incluso na rede SUS. Aqui vocês viram, vocês encontraram um baita parceiro aqui, já tinha a Rosana, agora veio o Dr. Fávio que já tem essa sensibilidade, já está bem avançado; eu disse que ele tinha notícias boas, mas nós temos muito que avançar ainda. Elas já pegaram aqui, eu vi a Rosana anotando ali, dentro da exclamação da Deloni, para melhorar o atendimento, isso pode ser em toda a Porto Alegre, não só no Modelo, enfim. Eu acho que estamos no caminho certo.

Colocar aqui que esta comissão, os vereadores desta comissão de saúde, estamos à disposição de todos vocês para fazer a coisa andar. Gostaria de uma fala final, doutor? Rosana? (Pausa.) Então muito obrigada. Agradecemos a presença de todos. Nos colocamos sempre à disposição, e vamos avançar para que Porto Alegre venha a ter um atendimento melhor. Eu creio, Rosana, que esse centro, por enquanto, como é que tu falaste, não é um centro, é um ambulatório da dor, mas que futuramente a gente venha a ter um centro que

venha a ser referência, e que venha a ter também as terapias alternativas inclusas, tudo li tudo ali dentro, para que o paciente fibromialgico venha a saber que naquele local ele terá tudo que ele precisa. Esse é o sonho e é o caminho que nós temos que fazer. Deus abençoe a todos e que continue sempre nos abençoando. Um bom-dia. Nada mais havendo a tratar, encerro os trabalhos da presente reunião.

(Encerra-se a reunião às 11h30min.)

TEXTO SEM REVISÃO