

Comissão de Saúde e Meio Ambiente – COSMAM



Aldacir
Oliboni



Atena
Roveda



Cláudia
Araújo



Gilvani
o
Gringo



Hamilton
Sossmeier



Psicóloga
Tanise
Sabino



027ª COSMAM 01JUL2025

Pauta: ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica

PRESIDENTE PSICÓLOGA TANISE SABINO (MDB): (10h18min) Bom dia, bom dia a todos, sejam todos muito bem-vindos. Vamos dar início, então, à nossa 027ª Reunião Ordinária da Comissão de Saúde e Meio Ambiente – COSMAM. Já estão presentes aqui conosco a Ver.^a Cláudia Araújo, nossa vice-presidente desta comissão; o Ver. Hamilton Sossmeier; o Ver. Aldacir Oliboni; e o Ver. Luky Vieira, substituindo o Ver. Gilvani o Gringo. De imediato, já quero convidar para compor a Mesa os nossos convidados desta manhã: a Dra. Leila Denise Neto Ortiz, fisioterapeuta, presidente da ARELA; a Sra. Andréa Silveira de Araújo, psicóloga, vice-presidente da ARELA; a Sra. Denise Zanin, presidente do Instituto Atlas Biosocial; a Sra. Marta Marisa Cunha; e o Dr. Pablo Brea Winckler, médico neurologista. Tem mais alguém para compor a Mesa? Acho que não, não é?

VEREADORA CLÁUDIA ARAÚJO (PSD): A Secretaria de Saúde diz que não conhece a pauta, mas que vai mandar alguém. Olha só.

PRESIDENTE PSICÓLOGA TANISE SABINO (MDB): Não tem ninguém da Secretaria de Saúde aqui?

VEREADORA CLÁUDIA ARAÚJO (PSD): Não, não conhece a pauta, não tem quem fale sobre ela, nem quem escute.

PRESIDENTE PSICÓLOGA TANISE SABINO (MDB): Ok. Hoje a nossa pauta é sobre a esclerose lateral amiotrófica, que é uma pauta que foi indicada pela Ver.^a Cláudia Araújo. Então, a esclerose lateral amiotrófica é conhecida como ELA, e é uma doença neurológica rara...

VEREADORA CLÁUDIA ARAÚJO (PSD): Chegou o secretário. Seja bem-vindo, secretário.

PRESIDENTE PSICÓLOGA TANISE SABINO (MDB): Chega, já vai sentando em um lugar da Mesa. Está conosco, então, o nosso secretário municipal da Saúde, Fernando Ritter. Bem-vindo.

Então, como eu estava dizendo, hoje a nossa pauta é sobre a esclerose lateral amiotrófica, proposta pela Ver.^a Cláudia Araújo. A esclerose lateral amiotrófica é conhecida como ELA. É uma doença neurológica rara, progressiva e degenerativa, que afeta os neurônios motores, que são as células responsáveis por controlar os movimentos dos músculos voluntários. Com o tempo, a ELA compromete a fala, a deglutição, a mobilidade e, em estágios avançados, a respiração, sem afetar as funções cognitivas na maioria dos casos.

Embora as causas ainda não sejam totalmente compreendidas, sabe-se que fatores genéticos e ambientais podem estar relacionados. Os sintomas iniciais incluem fraqueza muscular, câimbras, dificuldades para falar ou engolir e a perda de coordenação motora. Infelizmente, ainda não há cura, mas há tratamentos multidisciplinares que ajudam a desacelerar o avanço da doença e a melhorar a qualidade de vida.

Então, debater um tema como a ELA é essencial, é importante e, quanto mais se souber sobre a doença, mais políticas públicas e investimentos em pesquisas e ações de cuidado e prevenção poderão ser promovidas. A informação é uma ferramenta poderosa para fortalecer a rede de apoio e garantir direitos a quem enfrenta esse diagnóstico.

Feita essa introdução inicial, quero passar a palavra para a Ver.^a Cláudia Araújo, que é a proponente desta pauta.

VEREADORA CLÁUDIA ARAÚJO (PSD): Bom dia a todas e todos, quero cumprimentar a minha presidente, Ver.^a Tanise Sabino; o meu colega Ver. Hamilton Sossmeier; o Ver. Aldacir Oliboni; e o Ver. Luky Vieira. Cumprimentar a todos e agradecer aos componentes da Mesa por estarem aqui em uma pauta tão importante.

O secretário disse que talvez não pudesse vir e que desconhecia. É importante, eu acho, ouvir isso, para que a gente possa buscar informações para poder ampliar o nosso atendimento, que é tão difícil. Se a nossa saúde desconhece parte disso, imagina como estamos caminhando.

(Manifestação fora do microfone. Inaudível.)

VEREADORA CLÁUDIA ARAÚJO (PSD): Pois é, mas é isso que estou dizendo. Temos que ter, porque muitas pessoas hoje têm a ELA, não é, secretário? Então, é importante essa pauta para a gente poder crescer e evoluir enquanto saúde pública. Bom, eu tinha feito um texto, Ver.^a Tanise já falou mais ou menos, mas vou trazer o que eu tinha escrito. É com grande respeito e senso de responsabilidade que nós iniciamos esta reunião, voltando o nosso olhar e a nossa escuta para uma pauta urgente e, muitas vezes, invisibilizada: as doenças raras, com destaque para a ELA. Trata-se de uma condição degenerativa progressiva, ainda sem cura, mas com tratamentos disponíveis, que afetam diretamente a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes, exigindo cuidados

contínuos, tratamentos especializados e, acima de tudo, sensibilidade humana por parte da sociedade e do poder público.

Os desafios enfrentados por quem convive com a ELA, tanto os pacientes quanto seus familiares, vão muito além dos aspectos médicos. Falamos de barreiras de acesso à saúde, de informação, de medicamentos, de mobilidade, de suporte emocional. São histórias marcadas pela luta diária, pela busca por dignidade e por visibilidade.

É justamente aqui que os agentes públicos têm um papel fundamental. É nossa responsabilidade pensar e implementar políticas públicas inclusivas, garantir assistência integral e lutar para que ninguém seja deixado para trás. Hoje, mais do que nunca, precisamos transformar empatia em ação.

Então, a pauta foi proposta porque, cada vez, eu vejo mais pessoas com esta doença. Uma doença que, até pouco tempo atrás, não se ouvia muito falar. Hoje, se tem muitas pessoas com diagnóstico. E o que mais me preocupa: pessoas muito jovens. Hoje nós temos casos de pacientes com 20 anos, com 30 anos, com Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA. Então, alguma coisa, dentro da genética, dentro da hereditariedade, está acontecendo, e precisamos falar sobre isso. Eu sei que tem muitos tipos de ELA, e nós temos especialistas aqui, nós temos ELA familiar, ELA bulbar, vários tipos, cada uma com a sua particularidade. E eu acho que essa pauta é extremamente importante para que a gente possa evoluir. Já queria deixar aqui, de antemão, registrado na minha fala inicial, que ontem foi protocolado um projeto de lei, de minha autoria, que inclui o Dia Municipal da Luta contra a Esclerose Lateral Amiotrófica, no anexo da Lei nº 10.904, de 31 de maio de 2010. Nós já temos essa lei no Estado e em nível nacional, e não tínhamos em nível municipal. Então, fica para o dia 21 de junho, no Calendário de Datas Comemorativas e de Conscientização do Município de Porto Alegre, o Dia Municipal da Luta contra a Esclerose Lateral Amiotrófica. Obrigada, presidente.

PRESIDENTE PSICÓLOGA TANISE SABINO (MDB): Muito obrigada, Cláudia. Passo a palavra agora para o Ver. Aldacir Oliboni.

VEREADOR ALDACIR OLIBONI (PT): Então, queria saudar aqui a nobre presidente, meus colegas vereadores e vereadoras, nossos convidados nesta manhã. E me chamou muito a atenção, Cláudia, que é a nossa proponente dessa pauta, que esse tipo de esclerose, nós debatemos há poucos dias a questão da *Cannabis* terapêutica, *Cannabis* medicinal, e em muitas desses diagnósticos, ela é indicada para esse tratamento de controle. Então, eu queria saber dos nossos convidados, Cláudia, a importância que tem esse tratamento, porque, à medida que nós passamos a publicizar o que, de fato, passa a ter o controle desse tipo de doença ou diagnóstico, nós vamos conseguir avançar na questão da comercialização ou da liberação, vamos dizer assim, da *Cannabis* medicinal em Porto Alegre. Já tivemos, inclusive, uma reunião com o secretário, já tivemos várias reuniões, até porque esse tema nós debatemos na frente parlamentar aqui na Câmara. Então, acho que é de extrema importância nós agregarmos pessoas que possam não só dar testemunhos de pessoas que mudaram o seu estilo de vida a partir de determinados tratamentos. Claro que não é só sobre o caso da *Cannabis*, devem ter outros medicamentos que têm esse controle.

Portanto, parabênzo, e é de extrema importância estarmos aqui ouvindo e acompanhando.

PRESIDENTE PSICÓLOGA TANISE SABINO (MDB): O Ver. Hamilton Sossmeier está com a palavra.

VEREADOR HAMILTON SOSSMEIER (PODE): Bom dia a todos. Quero cumprimentar aqui a presidente, Ver.^a Psicóloga Tanise Sabino; cumprimentando todos os vereadores; também o nosso secretário Fernando Ritter – seja muito bem-vindo; e todos os demais estão conosco. Na minha fala inicial, quero parabenizar a Ver.^a Cláudia por essa proposição, um tema, uma pauta tão importante. Como presidente também da Frente Parlamentar em Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, Altas Habilidades/Superdotação e Doenças Raras em Porto Alegre, quero me somar

à Ver.^a Cláudia, integralmente, a esse diálogo. Sempre para nós aqui é um aprendizado, reafirmando o nosso compromisso com políticas públicas, inclusivas e efetivas para essas causas que são tão importantes de trazermos aqui. Agradeço também a presença de todos que vieram, que estão conosco. E, nesta manhã especial, Andréia, Leila, representantes da ARELA, uma entidade que tem uma história linda e de grande relevância no nosso Município. E, este ano, inclusive, a ARELA celebra 20 anos de atuação, e temos a alegria de sediar aqui na Câmara Municipal um simpósio regional já agendado para o plenário Ana Terra. A frente parlamentar tem a honra de estar apoiando essa iniciativa. Registro também a minha gratidão pela presença da Deise, do Instituto Atlas Biosocial, que desenvolve um trabalho essencial no campo das doenças raras em nossa cidade, fortalecendo a rede de cuidado e de apoio às famílias. E a todos que se fazem presentes, muito obrigado, e que esta reunião seja a oportunidade de construirmos juntos caminhos mais justos, acessíveis e respeitosos a todos. Muito obrigado.

PRESIDENTE PSICÓLOGA TANISE SABINO (MDB): O Ver. Luky Vieira está com a palavra.

VEREADOR LUKY VIEIRA (REPUBLICANOS): Bom dia, bom dia a todos, bom dia à Mesa, bom dia ao pessoal da ARELA. Uma pauta muito importante. Eu coloquei aqui duas perguntas que depois eu gostaria que vocês me respondessem. Primeiro, quais são os primeiros sinais da esclerose lateral e como ela é diagnosticada? Porque as pessoas que estão em casa, que estão nos acompanhando, muitas pessoas que estão aqui não sabem disso, e nem muitos de nós também não sabemos. Então é importante que as pessoas saibam. E outra para o nosso secretário Fernando Ritter, atualmente não há políticas municipais específicas para as pessoas com esclerose. Diante disso, existe alguma iniciativa, um estudo ou possibilidade de criar um programa que garanta atendimento digno, acompanhamento e suporte às famílias afetadas por

essa doença tão grave? Então, depois, se o senhor puder responder, eu agradeço. Da minha parte, é isso. Um ótimo dia. Muito obrigado a todos.

PRESIDENTE PSICÓLOGA TANISE SABINO (MDB): Nesse momento, já vamos passar, de imediato, a palavra para os nossos convidados, e vamos iniciar, então, com a Dra. Leila Denise Neto Ortiz, fisioterapeuta e presidente da ARELA. Por solicitação aqui da Câmara de Vereadores, solicitamos sempre que quem for usar o microfone repetir o seu nome e instituição para ficar gravado nas notas taquigráficas.

SRA. LEILA DENISE NETO ORTIZ: Bom dia a todos. Muito obrigada pelo convite, pelo espaço, obrigada por sermos vistos e lembrados. Meu nome é Leila Denise Neto Ortiz. Atualmente, sou presidente da Associação Regional de Esclerose Lateral Amiotrófica do Rio Grande do Sul. Também sou fisioterapeuta. A ARELA está completando 20 anos, em outubro. Ela foi fundada em 2005 por pacientes, profissionais e familiares que, naquela época, sentiram a necessidade por haver uma instituição que conhecesse a doença e a sua evolução. Por esses pacientes terem um diagnóstico tão restrito e preservado, porque ainda não tem uma cura, houve a necessidade de divulgar o melhor tratamento. Porque, sim, é uma doença que ainda não tem uma cura, mas não quer dizer que ela não possa ser tratada, e esses pacientes não possam receber um tratamento melhorando a sua qualidade de vida e até prolongando a sua sobrevivência, e assim mudando o que hoje conhecemos na literatura. O Dr. Pablo depois vai falar sobre a diferença, a variedade que a gente tem hoje em dia na ELA, os prognósticos e os tempos que os pacientes têm após o seu diagnóstico. A Andréa depois vai expor melhor sobre o trabalho que a associação vem trazendo, mas somos uma instituição gratuita, todos nós somos voluntários e o nosso objetivo maior é levar a informação com essa missão de expor tanto para o paciente, o familiar, sobre a doença e tudo o que vai ser necessário em cada fase que ele vai enfrentar e dessa forma receber o tratamento mais adequado. E, aos profissionais, a gente tem esse objetivo de realizar uma capacitação. A Andréa também,

provavelmente, vai explicar todas as nossas atividades. Então, dessa forma, demonstrando aos profissionais da saúde como a gente pode dar para esse paciente, sim, um melhor prognóstico, uma melhor qualidade de vida, evitando complicações e até mesmo conseguindo que esse paciente tenha mais tempo. E agora eu acho que a gente está mais perto do que quando a ARELA foi fundada, de uma medicação, de um tratamento que ou pare a evolução da doença, ou até mesmo a cura. Então vale a pena a gente conseguir levar para esses pacientes um tratamento mais adequado, e não quando o paciente tiver o diagnóstico de ELA, estar fadado já a um diagnóstico negativo, um prognóstico negativo, como a gente vê muito hoje em dia. Essa é a nossa luta. Gostaria de agradecer muito por poder estar hoje aqui, mostrando o nosso trabalho, falando sobre a doença e sendo os vistos, principalmente pelas autoridades públicas. Muito obrigada.

PRESIDENTE PSICÓLOGA TANISE SABINO (MDB): Muito obrigada, Dra. Leila. Passar a palavra para a Dra. Andréa Silveira de Araújo, psicóloga e vice-presidente da ARELA.

SRA. ANDRÉA SILVEIRA DE ARAÚJO: Bom dia a todos. Sou psicóloga e vice-presidente da ARELA atualmente. Estou ligada à ARELA desde 2008, a instituição foi fundada em 2005, por um grupo de profissionais e de pacientes, inclusive, um dos pacientes fundadores da ARELA do Rio Grande do Sul talvez esteja nos ouvindo, está lá no Salto do Jacuí, o Paulo Rogério Serafini, que tem ELA desde 2005, quando da fundação da associação. Está lá acamado com traqueostomia e se comunica através dos olhos, pelo computador. E ele, assim como muitos outros, é o exemplo de que, apesar da enfermidade, apesar de todas as dificuldades, optou pela vida e consegue se comunicar com a família através do rastreador ocular e consegue ter uma qualidade de vida. Esse é o trabalho da associação nesses anos todos, é buscar a qualidade de vida desses pacientes com todas as dificuldades enfrentadas. A gente realiza, a Leila já falou um pouco, atividades, capacitações, cursos, curso para cuidadores.

(Manifestação fora do microfone. Inaudível.)

SRA. ANDRÉA SILVEIRA DE ARAÚJO: Não é necessário, depende do tempo, tinha só um *slide* ali que eu ia comentar alguma coisa. Então, a questão, nesses anos todos, da vida da associação, é dar visibilidade para essa doença, que ainda é uma doença rara, está no escopo das doenças raras, que atinge até 65 pessoas em 100 mil. Embora trabalhando com a ELA esses anos todos, a gente vê muitos casos, o Dr. Pablo vai poder falar um pouco mais, e já se questiona hoje se a ELA tem mais incidência ou se o diagnóstico aqui está melhor, está um pouco mais breve. Mas, enfim, a gente convive com bastante casos. A gente tem, hoje, na associação, 326 pacientes cadastrados, que preenchem o cadastro no *site*, e, através desse cadastro, do contato conosco, eles têm a orientação, têm os encaminhamentos, têm as doações de equipamentos que a gente recebe e repassa...

(Manifestação fora do microfone. Inaudível.)

SRA. ANDRÉA SILVEIRA DE ARAÚJO: No Estado do Rio Grande do Sul. A gente não tem um estudo epidemiológico atual, o que teve em 2011 apontava 500 pacientes no Rio Grande do Sul. Não sei o que o Pablo acha, a gente estima, hoje, pelo nosso convívio, que tenha pelo menos 800 pessoas doentes. Pelo menos 800 pessoas, só que elas não conhecem a associação, não têm cadastro. A gente divulga, divulga, divulga, mas sempre tem. Tem também pessoas que, por A ou por B, não procuram a associação, e muitas por realmente não saberem desse suporte ou acharem que não precisam desse suporte. Então, hoje, efetivamente cadastrados, são 326, e a gente dá suporte para essas pessoas e para os familiares. A ELA, como sendo uma doença ainda incurável, uma doença grave, o diagnóstico se assemelha àquela campanha famosa do balde de gelo, que realmente é um balde de água fria na cabeça, de água gelada, e desestrutura toda uma família. Com o diagnóstico da ELA, vai mudar o

panorama, muda tudo, muda tudo na vida das pessoas. Mas o que nos impulsiona nesses anos todos é a vontade dessas pessoas de continuarem em frente, de viverem, apesar da ELA. E o nosso trabalho é dar essa qualidade de vida e é melhorar as condições para essas pessoas. Nesse importante espaço aqui, a gente vai ter nessa discussão, o Dr. Pablo vai responder alguns questionamentos que foram colocados, a gente precisa de atendimento digno para essas pessoas, a gente precisa de esclarecimento, a gente precisa de capacitações para que essas pessoas tenham um atendimento nas emergências, nos hospitais, para que não agrave ainda mais a condição delas. Como hoje, a gente tem questões sérias nas emergências, uma pessoa com ELA não pode receber oxigênio diretamente, em raras exceções, precisa ser através do BiPAP, através da máscara. Então, somente esse detalhe já é causa de agravamento do quadro de óbitos e de sequelas. Se uma pessoa entra em uma emergência e recebe oxigênio, antecipa, e ainda causa sequelas. A gente tem vários pacientes com ELA com 15 anos de doença, com 20 anos de doença, com 10... É variável, cada caso é único – temos uma média de três a cinco anos de sobrevivência, mas, na prática, temos uma gama muito grande, uma variedade muito grande. Essas pessoas se estabilizam, quando têm uma rede de apoio, têm um cuidado familiar, elas se estabilizam dentro do quadro da doença, que, quando chegam na emergência, para quem recebe, para o profissional que recebe, que não conhece as especificidades dessa doença, está em estado terminal, recebe tratamentos como se não tivesse mais o que fazer e ainda tratamentos inadequados. No entanto, essa é a realidade de uma pessoa com ela. O que é estado terminal na visão de uma pessoa que desconheça? É a maneira que a pessoa vive: a mente está ativa na maior parte dos casos, salvo casos que possam ter demência frontotemporal associada, a mente está plenamente ativa; o corpo é que não vai responder mais, vai sofrer a degradação, a dependência total no corpo, com a mente funcionando. Nós temos pacientes que trabalham, inclusive se adaptaram e usam o sistema de comunicação, trabalham e gerenciam as suas coisas. Essas são as atividades, já tinha falado antes: simpósios, capacitações, cursos para cuidadores, exatamente para dar as

ferramentas para as pessoas cuidarem melhor. Como a ELA ainda é uma doença rara, nós temos em torno de 7, 8 mil doenças raras, ninguém tem, nenhuma faculdade de medicina vai disponibilizar o conteúdo sobre todas – o médico só vai se especializar depois. Então, o paciente, no universo das doenças raras, o paciente, seu familiar e a família são os especialistas, eles têm que saber, eles têm que ter propriedade. E esse saber deles tem que ser visto, tem que ser aceito, tem que ser respeitado. Então, essa é uma luta no universo das doenças raras, que o saber dos pacientes, dos familiares, seja respeitado para que eles tenham qualidade de vida, que eles tenham atendimento digno. Esse é o mínimo por que nós lutamos. Então, mais uma vez, muito obrigada, creio que nós vamos ainda poder fazer algum complemento, se for necessário. E aqui, só para... Eu me assustei com frio hoje de manhã, eu não vim com a camiseta da Associação Regional de Esclerose Lateral Amiotrófica – ARELA, mas nós temos alguns modelos, a Leila está com um, a Marta está com outro. A Marta vai dar o depoimento dela, ela faz parte da história da ARELA. Uma vez, nós fizemos uma camiseta especial com todas as palavras que envolvem esse cuidado e a vida com ELA – amor, luta, cuidado, carinho, esperança, que é a palavra que nos move, a esperança. Então, essa foi uma edição especial; nela nós imprimimos aqui uma palavra que veio do marido da Marta, o qual nós atendemos e acompanhamos, o lema dele dos bombeiros: “desistir jamais. Então, é com essa frase que nós, voluntários também na associação, nos mantemos nesse trabalho todos esses anos, mantendo a esperança acesa, a nossa esperança, e a esperança que nós passamos para os pacientes e familiares. Nós não vamos desistir, nós vamos continuar com esse cuidado até que tenha um medicamento mais efetivo para a esclerose lateral amiotrófica. Obrigada.

PRESIDENTE PSICÓLOGA TANISE SABINO (MDB): Muito obrigada, Andréa. Passo a palavra agora para a Deise Zanin, presidente do Instituto Atlas Biosocial, seja bem-vinda.

SRA. DEISE ZANIN: Bom dia a todos. Quero agradecer à presidente da

COSMAM, Ver.^a Tanise, aos demais componentes da mesa. Então, eu sou presidente do Instituto Atlas Biosocial. Nós somos uma associação que atende demandas de pacientes com doenças raras, graves e crônicas em todo o Estado do Rio Grande do Sul e em outros estados do Brasil também. Essa questão... Essas demandas que chegam para a gente são relevantes; hoje é muito importante estarmos aqui para dar esse apoio para a visibilidade da ELA e da ARELA, que são nossos parceiros em alguns eventos. E a nossa função social mesmo é o acolhimento, o direcionamento, e também fazemos muitas atividades relacionadas às doenças raras, que ainda são muito invisíveis perante a sociedade e ainda necessitam de muitas políticas públicas. Viemos avançando, tanto que temos visto muitos diagnósticos; os diagnósticos estão chegando cada vez mais e cada vez mais cedo. Isso é bom. Ninguém quer ter uma doença rara, mas quanto mais cedo, quanto antes puder tratar, seja com tratamento medicamentoso, seja com o manejo correto, esses pacientes terão qualidade de vida e a sua condição pode ser modificada. Então, agradeço a oportunidade dessa visibilidade, dessa pauta importante, a presença de cada um dos senhores, sigo a disposição para o que for necessário.

PRESIDENTE PSICÓLOGA TANISE SABINO (MDB): Muito obrigada, Dra. Deise. Vou passar a palavra agora para a Marta Marisa Cunha, que é cuidadora e vai dar também a sua história sobre a importância do cuidador com a pessoa com ELA.

SRA. MARTA MARISA CUNHA: Bom dia a todos. Hoje é um dia muito importante para a ARELA, principalmente para todos os cuidadores, esposas, familiares que tiveram ou têm contato com a ELA, porque em 2014, quando tive o meu primeiro contato – meu marido, bombeiro, fazia exames anuais e não aparecia nada, não tinha nada. Ele nunca tomou um paracetamol, ele nunca teve uma dor de cabeça. E, simplesmente, em 2014, a ELA apresentou-se cruel, tirando-lhe os movimentos das mãos, depois das pernas. Em seis meses ele foi para uma cadeira de rodas e os próximos meses foram simplesmente difíceis,

porque eu sou da área da educação, eu fui professora há 45 anos, eu nunca tive contato na área da saúde. Eu fui atrás de informações, que é o que muitas vezes os pacientes e os familiares não têm essa iniciativa, por se encontrarem em um ambiente muito difícil dentro de casa. entra o poder público. O que eu vejo, o apoio que eu tive da ARELA, sendo uma associação de voluntários, me engrandeceu e me fortaleceu para eu correr atrás de conhecimentos. Fiz cursos na ARELA de cuidadora e participei de simpósios. Fomos eu e a nossa presidente, na época, a Andréa, ao Rio Grande do Norte, no Lais Laboratório, que tem um desenvolvimento tecnológico muito avançado. Saímos de lá – não é, Leila? – com uma força bem grande para continuar a luta. E o que estou aqui hoje querendo passar para vocês? Que isso tem que acabar. Essa falta de conhecimento na área da saúde da Esclerose Lateral Amiotrófica fez com que eu levasse o meu marido, depois de dois anos em casa, cuidando dele sozinha, a uma emergência, e o médico já vinha colocando ele em um balão de oxigênio. Eu disse: “Doutor, por favor, não coloque ele em um balão de oxigênio que o senhor vai matá-lo”. E ele, sem humildade nenhuma, me disse: “Não, eu que sou o médico, a senhora não é médica, eu vou colocá-lo”. Eu tive que enfrentar, entrar na emergência, porta a dentro, gritando, chorando e dizendo: “Por favor, não mate o meu marido”. E eu tinha um papel com as instruções do que ele poderia tomar, do que ele não poderia tomar, de uma médica da Pró-Cura ELA, e eu mostrei para ele e pedi, quase me ajoelhei e disse: “Por favor, leia esse papel”. Daí ele leu, baixou os olhos, entrou no consultório dele e voltou de lá e disse: “Me desculpe, realmente eu iria matar o seu marido”. Então, isso não pode acontecer nas emergências. O meu marido teve ainda uma vida por mais cinco anos e meio, dois anos e meio eu fiquei com ele em um hospital pela negativa de um *home care*. O nosso convênio nos negou, o governo do Estado do Rio Grande do Sul nos negou, nós entramos com petição na Justiça, nos deram pela metade. Entrei novamente, nos deram faltando técnicos de enfermagem, medicamentos, sempre faltava alguma coisa. Resultado: ele decidiu por ficar no hospital, e eu cumpri a vontade dele. Só que isso não pode acontecer. A área da saúde tem que estar mais familiarizada com essa doença em todos os sentidos,

como diagnóstico, prognóstico e fase final, porque eu também encontrei muita dificuldade na fase final dentro do hospital, porque eles simplesmente acham que a fase final é chamar lá o familiar e dar um tchauzinho, e não é assim. Nós temos que dar um direito à qualidade de vida para os nossos amores, para os nossos pacientes, para os nossos amados, da melhor maneira possível. E isso não pode acontecer na área da saúde e em nível de Município, Estado ou Brasil. De alguma forma, hoje, este dia aqui é muito importante para todos os pacientes que estão em casa, é importantíssimo, porque eles se sentem perdidos, assim como eu me senti. Se não fosse a ARELA... De madrugada, eu ligava para a Leila, às 4h da manhã, o Adão tendo parada respiratória, com o BiPAP – o hospital tendo fisioterapeutas, eles não conseguiam arrumar os parâmetros do BiPAP. Eu tinha que tirar a Leila da cama e solicitar: “Leila, pelo amor de Deus, o Adão está morrendo”. Ela dava orientação, ficava ali 30, 40, 45 minutos, uma hora com os profissionais da área da saúde, para que salvassem o Adão. E 17 vezes eu vi o meu marido falecer. Não é pouco. Dezesete vezes tu veres uma pessoa ficar sem ar, sem respirar e, de repente, com os procedimentos adequados, corretos, ela voltar à vida. Respirava novamente. Isso é muito sério. E é muito importante que todos da área da saúde tenham essa consciência, que nós, familiares, passamos por isso, e é muito triste passar por isso, nos dias de hoje, em 2025. O meu marido é falecido há oito anos, e eu passei isso e continuo convivendo com mulheres, viúvas, que me contam as mesmas histórias que eu passei. Isso tem que parar. E onde nós conseguiríamos isso? Com o poder público se mobilizando. Então, hoje em dia, eu agradeço muito por vocês nos darem essa voz, essa fala. Obrigada mesmo a todos.

PRESIDENTE PSICÓLOGA TANISE SABINO (MDB): Muito obrigada, Marta, por compartilhares a tua história tão emocionante aqui. Passar a palavra, então, para o nosso doutor, o Dr. Pablo Winckler, que é médico neurologista e neurofisiologista, coordenador da divisão de doenças neuromusculares do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e do Hospital Moinhos de Vento. Seja bem-vindo.

SR. PABLO BREA WINCKLER: Olá, pessoal, bom dia. Agradecer à Mesa, aos vereadores, por esse tema tão importante. Que bom que a gente teve o relato da Marta, que deixa claro para vocês, para o secretário, a dramaticidade que é essa doença. Acho que todas são, mas essa, em especial, chama a atenção. Ela é uma doença chamada Esclerose Lateral Amiotrófica. Existe um CID-10 para ela que se chama doença do neurônio motor e ele é usado para várias outras doenças; então, se nós formos procurar lá o nome técnico pelo Código Internacional de Doenças, o CID é o G12.2. Doenças do neurônio motor são várias, mas uma delas é a Esclerose Lateral Amiotrófica.

A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença neurodegenerativa. O neurônio motor, que fica lá no cérebro e também na medula espinhal, degenera. E até hoje não se sabe exatamente por que isso acontece. Existem formas que são familiares, herdadas, é uma questão lá do nosso DNA, uma falha, e isso tem uma etiologia, uma origem genética; mas, na grande maioria das vezes, 95% das vezes, ela é esporádica, ou seja, acontece e ninguém sabe bem o porquê. Hoje, nós estamos aqui, frente aos vereadores, ao secretário, mas frente a pessoas que eu considero heroínas dessa luta, elas são todas voluntárias. A Marta é uma pessoa que sofreu com o esposo dela, na família, vocês viram o relato. E esse é o cenário da doença. Uma doença em que, pela morte do neurônio motor, o nosso músculo começa a degenerar. E, ao degenerar, a gente vai ficando com um quadro de fraqueza profunda, uma espécie de uma tetraplegia. Então, se perdem as forças dos membros, se perdem as forças dos músculos, até da nossa caixa torácica para respirar, se perde a força da musculatura bulbar, da musculatura da língua, da garganta, então se tem dificuldade de engolir, de falar. E isso ocorre em um progressivo. A maioria das formas de Esclerose Lateral Amiotrófica é essa, porque preserva integralmente as faculdades mentais e leva a gente a uma perda da força muscular de forma progressiva. Existem as variantes, e é por isso que nós temos pacientes com 15, 20 anos de vida, mas a grande maioria dos pacientes, mesmo com todo o recurso usado, vem a ter esses períodos mais curtos de sobrevivência, que giram ao redor

de três a cinco anos. A gente nunca sabe quem é quem no início da manifestação da doença, e a gente tem que proporcionar para esses pacientes as ferramentas necessárias para que eles sigam lutando. O único medicamento aprovado no Brasil para atrasar um pouco a velocidade de progressão da doença é fornecido pelo SUS, se chama Riluzol. Existem outros medicamentos que em outros países são usados também, mas as evidências científicas não são tão fortes e tão contundentes a ponto de terem sido analisadas pelo nosso Ministério da Saúde, federal, e ter sido implementada no SUS. Há discussão científica sobre isso, se deveria ou não deveria esses medicamentos serem aprovados, mas acho que não cabe aqui. Só que essa não é uma doença que a gente precise só do medicamento, a gente precisa de um envolvimento multidisciplinar. Nós precisamos que o paciente tenha acesso a dispositivos que o ajudem a se comunicar; se esse paciente tiver dificuldade de usar as mãos para escrever e dificuldade de falar, como que ele vai conseguir se comunicar com as pessoas? E existem dispositivos simples que a gente movimenta os olhos e eles ajudam a digitar, e isso pode dar uma grande qualidade de vida para o paciente. Ele pode estar ali, como a gente digita no celular, ele está fazendo a mesma coisa, e treina isso, com os olhos. Se esse paciente começa a ter muita dificuldade para engolir, a gente tem que fazer terapias que o ensinam a deglutir com mais segurança. E se no futuro for necessário que ele faça um procedimento como colocar uma sondinha direto aqui no abdômen para ajudá-lo na nutrição, a gente precisa que o sistema nos permita que esse paciente chegue. É a mesma coisa com a fisioterapia, é a mesma situação com o suporte de cuidadores que é necessário para cuidar de uma pessoa que necessita de tanto auxílio. E esses pacientes vão ficando muito desamparados pela rede, pela própria complexidade do caso e pela necessidade de apoio multidisciplinar. Então, me parece que aqui... A gente tem essas associações, e sempre que as autoridades públicas necessitarem bolar um plano de ataque a isso e bolar uma estratégia de melhor auxiliar esses pacientes, eu acho que essas associações têm muita expertise para poder ajudar na elaboração desses planos. Acho que existem outros modelos também, em nível nacional, em outros municípios, que funcionam muito

bem e podem ser vistos, mas na grande maioria dos casos, a gente, para ter acesso a todas as coisas que se necessita, falta um protocolo, falta uma diretriz que guie os profissionais habilitados para tal, os médicos especialistas nessa doença a chegar, a indicar para os pacientes. Então, situações como judicialização, como o caso que a Marta contou, de ter que, por várias vezes pedir um *home care* e não ter tido acesso, ou pacientes que estão precisando de uma ou outra terapia para controlar mais a evolução dessa doença, para fornecer uma alternativa para aquela dificuldade que passou a existir e antes não havia, se tem dificuldade no acesso a essas coisas. Esses são pacientes que não conseguem, por si só, ir lá e pedir ajuda, eles precisam de ajuda de terceiros, e conforme a estrutura dessa família, isso fica ainda mais dramático. Então, acho que é fundamental a gente ter políticas públicas que cuidem dessas pessoas e que promovam tanto o conhecimento como a assistência nessa doença chamada esclerose lateral amiotrófica. Eu fico à disposição para isso, eu trabalho no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, é um hospital público federal que, muitas vezes, ajuda nessas as políticas públicas a serem implementadas, pelo menos de forma consultiva. E acho que a experiência dessa instituição, que é ARELA e que está a nível nacional, a gente tem ARELA em vários estados do Brasil, acho que ela deve participar disso também, assim como o Instituto Atlas Biosocial. Eu canso de pedir auxílio para ARELA, para a Deise, tamanha a nossa dificuldade, a gente não consegue todo o acesso pelas vias que deveriam existir, normais, públicas, a gente tem que estar contando com as associações não governamentais para poder ajudar essas famílias e conseguir entregar um tratamento para esses pacientes.

Essa é uma doença rara, só que todas as doenças raras juntas já não são mais doenças raras, já são doenças comuns. Hoje a gente escolheu falar sobre ELA, e eu acho que é uma doença que precisa, sim, estar nesse *awareness*, agora com esse dia especial da ELA que a gente vai passar a ter, eu acho que isso vai virar um protocolo, uma coisa que anualmente a gente vai estar tocando nesse assunto. Parabenizo a todos pela atitude e fico à disposição.

VEREADORA CLÁUDIA ARAÚJO (PSD): Doutor Pablo, eu queria que o senhor falasse um pouquinho com relação aos exames para diagnóstico, eu acho que isso é importante. Como é que a gente sabe, o Luky também perguntou sobre isso, como é que a gente diagnostica? Porque eu sei que tem eletroneuromiografia, que é uma dos exames, tem exames de sangue, mas como é que a gente... Porque a princípio as pessoas normalmente começam a apresentar, elas caem, elas têm fraqueza muscular, elas têm alguns sintomas, mas no geral, como que a gente realmente tem esse diagnóstico para poder começar a busca pelo paliativo?

SR. PABLO BREA WINCKLER: A esclerose lateral amiotrófica é uma doença que atinge o neurônio motor, então nós vamos suspeitar dela quando o paciente começa a ter sinais de fraqueza em diferentes segmentos do corpo e esses sinais vão progredindo. É muito difícil a gente... Diferentemente de outras doenças, o padrão dessa fraqueza se instalar é muito variado, a gente nunca vê dois pacientes iguais. O que acontece é que ao investigar o porquê dessa fraqueza, o porquê dessa atrofia muscular, com o passar dos meses, com o passar até de anos, a gente, por exclusão, chega nessa doença. A esclerose lateral amiotrófica necessita do exame físico de um médico que conheça essa doença. Por ser uma doença rara, às vezes isso acontece de alguns médicos não conhecerem. Acho que esse exemplo que a Marta contou do colega médico que não soube manejar no início e depois teve a humildade de aprender com ela e ver o papelzinho que ela mostrou, explicando um pouco sobre a doença e foi lá e corrigiu o rumo que tinha sido errado no início. Que bom, né, Marta? Mas realmente isso acontece. Estudos científicos mostram que, mesmo em nações muito desenvolvidas, entre o paciente começar a ter um sintoma e ele vir a receber o diagnóstico de ELA, leva cerca de um ano. Além de nós precisarmos de estruturas que tenham neurologistas, porque o neurologista vai ser capaz de reconhecer essa doença, a gente precisa de alguns exames complementares que auxiliam no diagnóstico. Um deles é a eletroneuromiografia. Aqui no município de Porto Alegre, a gente tem uma dificuldade grande. Deve ter uma

lista aí de pacientes que estão aguardando eletroneuromiografia na rede e no Gercon lá e tal, isso fica registrado e tem uma dificuldade em ter quem faça esse exame na rede pública. A gente, no Hospital de Clínicas, tem bastante dificuldade em dar conta do recado lá. Eu sei que em outros hospitais públicos da cidade também é feito, mas o que a gente escuta, como praticantes, é que a fila é muito grande e, às vezes, a fila aumenta em uma velocidade desproporcional do que os que estão lá conseguem dar conta de executar. Outros exames, como ressonância magnética e exames laboratoriais, também são necessários para que a gente possa confirmar que se trata mesmo da ELA e afastar outras causas que possam mimetizar ela. E uma coisa que a vereadora falou, de cuidados paliativos. Às vezes, a gente tem que ter um cuidado. Hoje em dia, com internet, todo mundo vai lá e escreve esclerose amiotrófica e vê que é uma doença grave, fatal, que talvez evolua para o óbito em três anos e já acha que é uma coisa de a gente entregar os pontos, não quero sofrer e tal, mas essa é uma perspectiva nossa, que estamos aqui e não temos a ELA conosco ou em algum familiar nosso. Uma vez que tu tens a doença, muda essa perspectiva. E, via de regra, o paciente quer lutar, desistir nunca, desistir jamais, como o bombeiro, como era o lema do bombeiro. E, assim, uma vez que esses pacientes começam a ir lutando contra os déficits que aparecem, eles vão longe, eles conseguem, se tiver com dificuldade de respirar, eles têm um aparelho que ajuda, se tiver com dificuldade de engolir, eles têm um aparelho que ajuda.

VEREADORA CLÁUDIA ARAÚJO (PSD): É isso que eu ia lhe perguntar, quando o seu paciente é diagnosticado, o senhor sabe que ele tem ELA, como que o senhor faz esse encaminhamento para o SUS, trabalhando no Hospital de Clínicas, e como que é esse retorno? Porque aí precisa do BiPAP, precisa de outros aparelhos importantes, e como que é esse trânsito para...?

SR. PABLO BREA WINCKLER: Felizmente, o Hospital de Clínicas é, se não o maior e melhor hospital federal público do Brasil, ele está entre eles. Então, ali, eu acho que não representa o que é o cotidiano de outros serviços de saúde,

porque ali nós temos ultra especialistas em praticamente todas as áreas. Então, a gente acaba que tem lá dentro os pneumologistas que nos apoiam com o suporte ventilatório, a gente tem os cirurgiões que nos apoiam com a eventual necessidade de colocar uma gastrostomia para ajudar na deglutição, e as áreas de apoio de psicologia, de fisioterapia, de reabilitação com fisioterapia. Mas o que eu vejo é que nós não podemos concentrar todos esses pacientes nesse hospital terciário-quaternário, que a gente tem que ter uma rede mais capaz de abranger esses pacientes da rede pública de forma mais global. Então, eu acho que a gente precisaria de um protocolo que disponibilizasse que uma vez o paciente recebendo esse diagnóstico, que fosse, que de alguma forma nós tivéssemos uma organização para que esse paciente entrasse em contato, ou a família entrasse em contato com aquele setor, e aquele setor o ajudasse a conseguir as coisas que, eventualmente, a sua Secretaria de Saúde não estava conseguindo disponibilizar. E hoje não há isso. Então, se esse paciente for do município de Porto Alegre, talvez ele vai ter que ver em que unidade de saúde que ele está alocado lá e vai tentar buscar esses recursos naquela unidade. E se aquela unidade não dispor daqueles recursos, qual é o próximo passo? Acho que falta ainda uma organização nesse sentido de como os pacientes podem ir buscando os diferentes níveis de assistência que eles vão necessitar ao longo dos meses.

PRESIDENTE PSICÓLOGA TANISE SABINO (MDB): Bom, obrigado, doutor Pablo. Neste momento, então, passar para o nosso Secretário Municipal da Saúde, Fernando Ritter, que nem sempre pode estar conosco aqui na Comissão, mas hoje está, hoje está conosco. Então, te agradeço, secretário, por ter priorizado esse tempo para estar conosco.

SR. FERNANDO RITTER: Bom dia a todos. Primeiro, eu vou passar alguns números aqui sobre esclerose. E já respondendo, vereadora, a tua pergunta, a gente tem, sim, uma linha de cuidado com relação à esclerose. Vou passar alguns números aqui atualmente. ELA é tratada como uma doença rara. Neste momento, nós estamos com 157 pacientes de Porto Alegre com diagnóstico de

esclerose, 157 exatamente. Desses 157, 47 pegam esse medicamento que tu falou na Celme, que são os medicamentos especiais. Todos. Não existe falta, no sentido de que se faz o pedido, abre-se um processo junto ao governo do Estado, e todos recebem. Doze precisam de suporte ventilatório, de PAP, e são disponibilizados, pelo Melhor em Casa, aqueles casos que já evoluem para uma situação mais complexa. Então, a gente oferece isso e é acompanhado pela equipe do Melhor em Casa. Nós temos 18 equipes de Melhor em Casa. Para quem não sabe como é que funciona o Melhor em Casa, o Melhor em Casa é uma equipe multiprofissional composta por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos, entre outros, e esses fazem... Algumas doenças, como a esclerose, no caso de paciente que já está acamado ou restrito ao domicílio, essa equipe multiprofissional é elegível para poder fazer o acompanhamento e são feitas visitas regulares, você faz um plano terapêutico individualizado e você faz o atendimento.

Com relação às doenças musculares, primeiro, a pessoa chega e você não sabe se tem esclerose, precisa de uma avaliação mais complexa para poder fazer isso. Não é fácil chegar ao diagnóstico de esclerose. Então, normalmente quando a pessoa apresenta algum dos sintomas que indicam esclerose, que pode ser confundido com outras doenças musculares, é encaminhado para uma agenda de consultas para tratamento de problemas musculares. Neste momento, eu tenho 108 pacientes na fila. E nós temos dois serviços que fazem esse atendimento. O Hospital de Clínicas e o Hospital São Lucas da PUC. Esses dois hospitais juntos oferecem 28 consultas por mês, ou seja, de 3 a 4 meses, essa pessoa vai chegar na consulta especializada neste momento. O grande problema nosso é talvez aquele subclínico, aquele que não chega a esse processo. Mas todos aqueles que chegam, se nessa consulta que demora até três ou, no máximo, quatro meses, entende-se, a partir de necessidade de exames..., porque quando chega, não falta eletroneuromiografia, quando chega neste caso, dentro do pacote, é garantido o atendimento. Se faz o diagnóstico, então, hoje, com diagnóstico são 159, em tratamento com medicamento são 47. Ela vai para uma outra agenda, que aí é para esclerose especificamente, que

hoje eu não tenho fila, não tem casos novos, existem pessoas em tratamento dentro desse processo. De novo, o grande problema da esclerose é talvez casos iniciais que não são diagnosticados, que não é uma questão fácil de fazer. Aqui falaram algumas coisas sobre capacitação, trabalho em rede, de a gente poder fazer, acho que isso tudo se soma. A gente tem discutido muito com a Casa dos Raros, porque ela entra no escopo da Casa dos Raros e, como eu disse, a vereadora colocou aqui, a gente tem uma política, a gente não tem um especialista específico dentro da gestão, mas a gente tem especialista, e a Santa Casa também faz. Então nós temos três hospitais hoje que tratam desse processo. Entendo que não é o problema de, assim que faz o diagnóstico, ter o tratamento. Se tem alguma situação, óbvio, algum caso escapa, eu estou falando dos dados de Porto Alegre, não posso falar além-mar, nem dos nossos vizinhos lindeiros, muito menos do estado do Rio Grande do Sul inteiro. Os dados epidemiológicos mostram que, a cada cem mil pessoas, tem um caso de esclerose. Segundo os dados, estudos, pode variar de um a três. No Brasil, está em torno de um a dois, segundo alguns dados. Então tem muitos casos subnotificados dentro do processo, e é importante a gente fazer isso. O vereador falou sobre a questão da *Cannabis*. De novo, primeiro que o Município não é contra, desde que seja prescrito dentro desse processo. Ele é um medicamento que deve ser incorporado dentro do Sistema Único de Saúde como medicamento especial. Ele não pode ser tratado como um medicamento da rede municipal, porque ele é um medicamento de uso complexo, não é prescrição simples. Ele é como esse medicamento para a esclerose, que também não é da rede municipal para poder fazer isso. Ele não foi incorporado ainda pelo Sistema Único de Saúde como medicamento em nível nacional dentro do processo. Ele ainda está sendo usado por prescrição médica, e a pessoa compra, mas não está incorporado. Alguns lugares fizeram? De novo, para a gente poder evoluir dentro desse processo, eu acho que tem algumas etapas em nível nacional que precisam ser muito bem claras e estabelecidas. Acho que temos muito ainda para evoluir. Primeiro, que é uma doença incapacitante, debilitante, que não deve ser causa de sofrimento. E é óbvio que a situação que a senhora relatou

sobre a questão de algum profissional está errada. Não deve ser assim. As pessoas, às vezes, têm que ouvir. Mas isso é uma questão de conduta, não é uma orientação, por óbvio, do poder público para poder fazer isso. Então, o poder público, em Porto Alegre, tem acompanhado esse processo, ele se trata em nível terceirizado. E também tem uma outra questão que, em alguns casos, são indicados tratamentos paliativos para tratamento da dor, por exemplo, acupuntura, práticas integrativas e complementares, que são auxiliares a esse processo. E lembrando que a imensa maioria das pessoas não usa esse medicamento específico. Para vocês terem uma ideia, dos 159 CIDs – Código Internacional de Doenças – hoje diagnosticados que estão no sistema – porque tem aqueles que não acessaram o Sistema Único de Saúde de alguma forma – e, desses 47, um pouco mais da metade estão em tratamento pelo Sistema Único de Saúde, a outra parte são pessoas que fazem acompanhamento em saúde suplementar e que também dá o direito ao medicamento. Então, ainda tem esse processo. Acho que a gente tem ainda muito para evoluir dentro disso, mas a gente tem acompanhado isso e eu acho que é importante ouvir vocês, para ver quais são os gargalos. Hoje a dificuldade está no acesso de quando tem o diagnóstico? Me parece que não. Eu acho que o maior problema nosso é a gente identificar precocemente e começar a tratar para que a doença não evolua. Acho que talvez esse é o processo que a gente tem que evoluir, que passa por, obrigatoriamente, talvez uma capacitação. Só que eu sou muito cético com a questão de capacitação, porque, às vezes, tu vais lá e falas sobre isso, como a gente trata. Doença rara é isso, como não acontece rotineiramente, as pessoas esquecem. É difícil. A gente teve dificuldade com a dengue. Dengue não era um problema de saúde pública para o Rio Grande do Sul, para a região sul do País e passou a ser um problema. E ainda tem profissionais que tratam, inicialmente, como problemas respiratórios, porque eles se confundem muito dentro disso. Mesma coisa que, se você for para o estado do Amazonas ou o estado do Acre, problemas respiratórios para eles não é tão comum. A grande dificuldade das doenças raras é justamente a gente sensibilizar, e as pessoas fazerem o diagnóstico diferencial. Essa é a grande diferença. Acho que a gente

precisa, talvez com a ajuda do Clínicas, com a ajuda do São Lucas, com a ajuda da Santa Casa, dizendo que a gente tem uma rede ampla para cuidado, mas a gente precisa muito evoluir naquilo que pode ser atendido na rede primária de saúde, porque é muito comum tu confundires com outras doenças musculares. E eu vou dizer, eu estava olhando aqui na literatura rapidamente, que, em média, demora cinco anos para o diagnóstico, porque a pessoa vai tratando outras coisas até chegar. Pô, não tinha pensado sobre esclerose. E é isso que nós temos que evoluir. E não é um erro; é por ser uma doença rara, de dificuldades. Talvez tenha profissionais, eu sempre digo, como profissional de saúde, como dentista, que, se tu nunca viste um câncer de boca, ele já te viu. A esclerose é a mesma coisa. Se tu nunca viste uma pessoa com esclerose, talvez a esclerose tenha visto um profissional médico que atendeu, mas ele não diagnosticou esse processo. E a gente tem que fazer essa evolução. Por isso, estamos à disposição para podermos evoluir dentro desses processos. Parcerias são sempre muito bem-vindas, no sentido de a gente poder melhorar os nossos processos, principalmente de identificação precoce. Podemos sentar, dialogar, não tem problema nenhum. Mas acho que a gente atende, mas a gente pode sempre melhorar esse processo. Fico à disposição.

VEREADORA CLÁUDIA ARAÚJO (PSD): Deixa só eu te dizer que nós tivemos um caso agora há pouco tempo. Porque a eletroneuromiografia é um dos exames que aprova a medicação. Precisa ter esse exame com o CID, para que o paciente receba a medicação. Esta paciente tem o exame diagnosticando com o CID e foi negada a medicação, porque diz que não estava claro o exame, sendo que um médico diagnosticou e disse que era.

SR. FERNANDO RITTER: Na Celme, ali, é o medicamento que está solicitado.

VEREADORA CLÁUDIA ARAÚJO (PSD): É. O médico perito disse: “Não, o médico está errado”. Ele deu o diagnóstico, mas não está correto esse exame, tem que fazer de novo. E aí?

SR. FERNANDO RITTER: Gente, a questão é a seguinte: temos que melhorar o processo. O nosso médico da saúde do Município de Porto Alegre colocou. Essa avaliação, por óbvio, passa por um perito em nível de Estado, que está lá por dois motivos: para dar o medicamento certo para a pessoa certa, com a certeza certa desse processo. Agora, é que nem o INSS, eu sempre digo: quem nunca passou por uma experiência ou sabe de alguém que passou por uma experiência? Tem que ver o seguinte: essa pessoa tem que ser aposentada por invalidez. E tu vais, tu vais, tu vais, e vais, e vais, entendeu? Eu tenho por experiência própria isso na família: não consegue, mas é conduta médica, a gente não pode interferir nesse processo, mas tem falhas dentro disso. Talvez sensibilizar os médicos peritos é um dos caminhos para poder fazer isso, porque quem faz a análise disso é uma equipe multiprofissional, em nível estadual, para poder fazer a distribuição. Como é o Estado que compra esses medicamentos, não somos nós, o nosso papel é receber a documentação e disponibilizar o medicamento. Então, eu acho que tem que evoluir, vereadora.

SRA. LEILA DENISE NETO ORTIZ: Excelente, eu acho que é justamente esse o propósito de hoje, haver essa troca, porque a gente sabe que, às vezes, não há essa comunicação, não têm como chegar as nossas demandas, o nosso dia a dia, que eu assisto há 19 anos na associação, muitas histórias que a gente escuta, como a da Marta. Ainda a história dela o médico conseguiu aceitar, mas a gente vê na associação muitas histórias que, infelizmente, o paciente vai a óbito antes por esses motivos, por exemplo, do oxigênio, que a gente vai falar aqui. Eu anotei algumas...

SR. FERNANDO RITTER: Tem gente que precisa e não tem?

SRA. LEILA DENISE NETO ORTIZ: Não, é que o que acontece? Os pacientes de ELA, eles têm uma diminuição da força nos músculos, inclusive, nos músculos respiratórios. Então, o problema, há um raciocínio clínico na hora da emergência,

onde aquela dispneia, aquela falta de ar, é confundida com a troca gasosa, que é dentro do pulmão. O paciente de ELA pode estar dando uma entrada por uma pneumonia, mas ele já tem, na sua doença de base, uma dificuldade, uma falta de força de colocar o ar para dentro, então ele precisa de ventilação, e, se tem uma pneumonia, junto o oxigênio. Muitas vezes, o nosso paciente não tem força de puxar o ar e recebe somente o oxigênio. Então, ele acaba indo...

(Manifestação fora do microfone. Inaudível.)

SRA. LEILA DENISE NETO ORTIZ: Exatamente, intoxicado e vai a óbito por esse motivo. Assim, a gente tem inúmeras...

SR. PABLO BREA WINCKLER: Em algum momento, ele vai precisar do apoio de um BiPAP. Isso é algo que a gente escuta muito dos pacientes, da dificuldade de acesso a um BiPAP. Então, se dentro da nossa... É uma coisa que a gente vê estando do outro lado, conversando com as famílias. É algo que, estamos aqui na rede municipal, o que for possível nesse sentido. Acho que, se o paciente que tiver esse CID do G12.2, esclerose lateral amiotrófica, em algum momento chegar lá com a prescrição de algum colega médico com a necessidade de um BiPAP, é algo urgente que, se esse processo for longo, se atrasar um pouco isso, a gente pode ter uma insuficiência ventilatória mais pronunciada.

SR. FERNANDO RITTER: É importante dizer o seguinte: primeiro, se tiver algum caso de morador de Porto Alegre, nos passe, porque não é para ter dificuldade, porque nós fornecemos para todos que a gente tem conhecimento que têm pedido. Porto Alegre é referência para o Estado inteiro. Pode ser que em outros municípios tenha uma dificuldade, e a gente tem que separar. Aí, eu não posso responder pelos outros. Eu não vou dar o BiPAP para pessoa de outro município. Então, a gente tem que separar. Se tiver, é bom a gente saber, porque daí tem um processo que tu fazes o pedido, formalizas, demora mais ou menos uns 30, 40 dias. A gente fornece, inclusive, se for o caso, e não é só para quem tem

esclerose, porque nós temos mais de mil pessoas com BiPAP sendo disponibilizados, muito mais pessoas. Só no Melhor em Casa são trezentas e poucas pessoas que têm o acompanhamento que não é só pela esclerose, é por outras doenças. É importante a gente ter esse canal aberto para fazer isso.

SRA. LEILA DENISE NETO ORTIZ: Mas demora. Mudou.

SR. FERNANDO RITTER: De Porto Alegre? Me traz o caso.

SRA. LEILA DENISE NETO ORTIZ: Antes era mais rápido. Na época que era dada a entrada do BiPAP no PACS, lá no Cruzeiro do Sul, o paciente vinha com qualquer prescrição de BiPAP, sendo convênio, SUS. Ele chegava, encaminhava no Cruzeiro do Sul, lá no posto de saúde e, em menos de um mês, recebia. Agora, está mais difícil. Eu mesma fui com um paciente num posto de saúde aqui em Porto Alegre solicitar o BiPAP. Eu escutei do funcionário: "Só via judicial. Não, aqui não dá". É o que a gente escuta muitas vezes. O que é que acontece? Era para facilitar esse novo mecanismo do paciente chegar no seu posto de saúde, solicitar o BiPAP e aí ser encaminhado para uma rede especializada. Mas o que acontece, muitas vezes, senhor secretário? O funcionário, no posto de saúde, acredita, assim como acontece no Estado também, que é só via judicial ou que não dá. Então, esse paciente veio para a associação. Às vezes, ele já está com falta de ar.

SR. FERNANDO RITTER: Eu vou te dar meu telefone. Anota aí: 98525-0214. Se tiver dificuldade, me liga. Não é para ter, entendeu? Porque o pessoal está dizendo que está demorando. Estão demorando, no máximo, 30 casos. O problema é a documentação, tem regras, e eu não posso fazer isso pela Unidade Básica de Saúde. A gente tem serviço especializado para poder fazer isso. Se tiver problema, me liga, que eu vou verificar a situação. Ela está me respondendo aqui que não, estão correndo os processos. O que tem é falta de documentação, que, às vezes, está incompleta, e o processo não anda. Então, tem que melhorar

o processo disso. Entrega uma parte, depois entrega outra, entrega outra. Estou aqui dialogando, tá?

SRA. LEILA DENISE NETO ORTIZ: Sim. A associação já formulou um passo a passo, que a gente pegou junto com o Melhor em Casa, de toda a documentação a ser entregue. Só que o que a gente está orientando que nos foi passado? Que o paciente, no momento que ele tenha ou uma falta de ar, ou uma dispneia, ou indicação de um outro profissional, ele vá no posto de saúde próximo, referência da sua casa. E o que acontece? Ele vai passar pelo clínico, esse clínico vai identificar a necessidade do uso do BiPAP, e vai encaminhar para o setor do Hospital Conceição que vai avaliar e dispensar o BiPAP. O que a gente não sabe, o que a gente não tem certeza – até a gente estava conversando –, é em relação a se ele não tem uma espirometria ou uma polissonografia que identifique a necessidade do uso do BiPAP. Aí o Conceição vai mandar fazer, e até fazer, pela rede SUS, a espirometria ou a polissonografia demora, o que acontece? Esse paciente, às vezes, é carente, ele não tem condições de alugar um BiPAP que custa R\$ 700,00, R\$ 800,00, então ele acaba ficando com falta de ar. A associação tem poucos aparelhos para empréstimo, para tentar suprir essa falta, essa demora dos pacientes que não têm condições de alugar. Então, a associação vem trabalhando nesse meio tempo, porque, eu até anotei aqui, o que acontece, como o Dr. Pablo falou, cada paciente evolui numa velocidade, e nós, como a gente já está há muitos anos trabalhando com essa doença, a gente sabe tem que intervir no momento certo. Às vezes tem uma brecha muito grande entre uma consulta e outra do SUS, então um paciente que, de repente, naquela consulta estava bem, ali ele já começou com dificuldade para engolir, ele já vai precisar fazer uma gastro, ele começa com uma falta de ar, e aí ele vai ter uma consulta só daqui a dois, três meses. Então a gente tinha que pensar em algo que conseguisse agilizar esse processo, que a consulta fosse mais seguida, que tivesse um acompanhamento diferenciado desses pacientes. Porque aí o paciente chega na emergência e está lotada.

SR. FERNANDO RITTER: A minha sugestão é a seguinte: é sentar com a equipe técnica e vocês trazerem os casos, nominalmente os casos, e vamos discutir os casos.

SRA. LEILA DENISE NETO ORTIZ: Diretamente.

SR. FERNANDO RITTER: Para ver a jornada do paciente, onde é que está tendo o gargalo, entendeu? Porque a gente tem as etapas, e em algum momento, em alguma coisa, esse processo está trancando para alguns casos específicos, para outros ele é rápido. Tem casos aqui que, em menos de uma semana, tu consegues ter o BiPAP. Tudo depende. A questão são os critérios para o BiPAP e para o CPAP, ou outro tipo de ventilação. Pode acontecer de pedir um tipo de ventilação e ser aprovar do outro, mas por critérios técnicos. Então, a gente precisa alinhar, acho que é processo, tem que alinhar. Eu estava dizendo, todos os casos que são aprovados, em menos de 30 dias, todos aqueles... O problema é até aprovar, né? As regras.

SRA. LEILA DENISE NETO ORTIZ: Sim. Isso, nossa, se a gente começar a pegar esse fio, vai longe. O que a gente tem hoje em dia? A gente tem muitos pneumologistas que indicam CPAP para os pacientes de ELA, e não é indicado, porque o CPAP só tem uma pressão, e os pacientes de ELA precisam de um aparelho de ventilação não-invasiva com duas pressões. A gente recebe muito na associação pacientes que chegam com essa solicitação.

Então, outra coisa que eu anotei aqui seria sobre a capacitação de profissionais do município de Porto Alegre, de todos os profissionais, emergência. Porque de histórias tristes, com final, com desfecho ruim, a gente tem muitas, de paciente que a gente emprestou um BiPAP e ficou do lado de fora da emergência, e o pai recebendo oxigênio lá dentro até ir a óbito. A gente tem tantas, tantas, tantas histórias de paciente que chegou com falta de ar, com pneumonia, com broncoaspiração, com seu BiPAPzinho, chegou na emergência, chegou o médico, tirou o BiPAP e colocou oxigênio: o paciente foi a óbito. O paciente, ele

poderia ter mais um tempo de vida, e o que acaba acontecendo é ele ir a óbito antes por falta de conhecimento da doença. Nós, como associação, a gente se dispõe a essa capacitação aos profissionais, a ajudar e tentar bolar em algum plano. A gente tem uma carteirinha que disponibiliza, se chama Alerta Médico. A gente disponibiliza a todos os pacientes e familiares, é tipo um documento, para carregar na carteira, diz ali do uso do oxigênio, dos cuidados que precisa ter junto com a ventilação, e o uso também de benzodiazepinas, com sedação também, que pode relaxar demais os centros respiratórios, os cuidados que tem que ter com os pacientes. Muitas vezes essa carteirinha não é levada em consideração, porque eles escutam a mesma coisa: “Eu sou o médico”, nem olha a carteirinha. Às vezes, a gente fica recebendo... A Andrea dorme com o telefone da ARELA; eu, volta e meia, estou com os meus pacientes, estou com pacientes que eu nem conheço também tentando resolver essa situação e pedindo ajuda aos nossos médicos, voluntários também, para falar com aqueles médicos que estão tratando esses pacientes, para a gente conseguir ser ouvido, senão aquele paciente, que é o pai de alguém, é o filho de alguém, ele vai acabar falecendo antes, não pela evolução da doença, mas antes do tempo por falta desses cuidados específicos. É essa a nossa luta, Sr. Secretário – tenho o seu telefone.

PRESIDENTE PSICÓLOGA TANISE SABINO (MDB): Muito obrigada.

SRA. MARTA MARISA CUNHA: Eu posso só falar uma coisinha, por gentileza, para o Sr. Secretário?

PRESIDENTE PSICÓLOGA TANISE SABINO (MDB): Claro.

SRA. MARTA MARISA CUNHA: Eu, no início da doença do meu marido, quis xerocar todo o material relacionado a ELA, coloquei na ficha dele, no prontuário dele, para cada médico, porque na troca de plantão, eles queriam trocar as medicações: “Ah, mas essa aqui não está dando resultado”. Eles chegavam, o paciente estava com outras alterações: “Ah, não, vou trocar”. Então, o que eu

fiz? Eu tirei xerox, tive o trabalho, tirei xerox, coloquei no prontuário, coloquei na porta do quarto todas as medicações que ele podia, que não podia, o alerta médico, e dei xerocado para cada técnico de enfermagem que entrava no quarto como proceder com a esclerose lateral amiotrófica. Eu tive que fazer isso individualmente, me deu um trabalho muito grande, mas eu tive um retorno positivo. Por quê? Porque todas aquelas pessoas que fizeram curso de técnico de enfermagem, ou até a enfermeira-chefe, não conheciam – a maioria não conhecia, eu não encontrei nenhuma que conhecesse –, o que eu fiz? Passei adiante aquele mínimo conhecimento que tive no meu curso de cuidadora, que fui fazer, em que achei que aprenderia pouco, fui fazer, mas, na realidade, fiquei maravilhada, porque aprendi muito com o curso de cuidadores da ARELA, que foi o que eu usei nos cinco anos e meio, dois anos cuidando em casa e dois anos e meio dentro do próprio hospital, com o respaldo médico lá dentro. Eu usei muito, muito e muito o curso de cuidadores que eu tive. Então, a minha ideia, a minha sugestão seria assim: nenhum conhecimento existe se ele não for multiplicado. Precisamos multiplicar o conhecimento desta doença rara. Como se faz isso? Através de protocolos em nível nacional, estadual, municipal, ótimo. Se não está vindo de cima para baixo, vamos fazer de baixo para cima. Como o Município de Porto Alegre já tem o Mais Médicos e o Melhor em Casa, que ótimo, que bom. Quem sabe, em nível de município, a gente comece a fazer dentro dos cursos de especialização, de capacitação, de técnicos de enfermagem, de enfermeiros. Eu ousou até dizer, dentro das universidades, por que não chegar nas universidades e fazermos esse debate, enquanto eles estão lá dentro, estudando ainda? Não deixar acontecer de eles saírem de lá com uma formação faltando. Lógico que o foco é a Esclerose Lateral Amiotrófica, jamais uma faculdade de Medicina vai dar uma orientação geral em todas as doenças que existem no mundo. Eu tenho consciência disso e todos nós temos. Mas deve partir em nível de baixo para cima, então, que exista esta consciência: mais esclarecimento, mais conhecimento, multiplicar esse conhecimento. Então, a minha sugestão é esta: município de Porto Alegre multiplique esse conhecimento, que não deixe acontecer nenhuma emergência de Porto Alegre,

que, depois, os outros municípios irão, através do bom exemplo de Porto Alegre, fazer com que isso também se multiplique.

PRESIDENTE PSICÓLOGA TANISE SABINO (MDB): Obrigada.

SR FERNANDO RITTER: Eu estava falando com a equipe aqui. Tem um protocolo de cuidado. Acho que o que está faltando é as pessoas aplicarem dentro dos serviços. Uma das coisas que podemos tirar daqui é chamar os responsáveis técnicos desses serviços para sensibilizá-los, porque tem jeito, tem a informação. A informação não falta. O que falta é as pessoas lembrarem disso. Porque a gente está tratando de uma doença rara, assim como tem várias outras doenças raras. E, realmente, essa é a dor da doença rara. É a dificuldade que as pessoas têm de conhecer com profundidade os senões e as diferenças de uma doença como essa, assim como tem outras doenças raras. É uma grande dificuldade. Tanto é que a Casa dos Raros está fazendo um grande manual sobre as principais doenças raras, as mais prevalentes. Obviamente, são mais de mil, então, a gente tem que pensar naquelas que são mais prevalentes, pelo menos, para ser um material de consulta para poder fazer acompanhamento das pessoas, porque não é por maldade, é por desconhecimento. Diferentemente daquilo assim: eu que sei e não te mete – isso, para mim, é falta de educação dentro do processo. Falta de educação. Acho que as pessoas têm que ouvir das pessoas. Tu sabes das dores do processo. Isso é um erro. Para mim, isso é postura. Não é nem conhecimento, é a postura da pessoa de prepotência. Mas acho que a gente tem que evoluir.

VEREADORA CLÁUDIA ARAÚJO (PSD): Presidente, nós temos um vídeo.

PRESIDENTE PSICÓLOGA TANISE SABINO (MDB): Isso, só para a gente ver os próximos passos. Nós temos um vídeo, que vamos passar neste momento. Após o vídeo, temos já algumas pessoas inscritas pela plateia. E, depois, a gente faz o fechamento da Mesa e os encaminhamentos.

VEREADORA CLÁUDIA ARAÚJO (PSD): Esse vídeo é sobre uma esposa, uma amiga, que perdeu o marido com ELA.

(Procede-se à apresentação do vídeo.)

VEREADORA CLÁUDIA ARAÚJO (PSD): Essa é a Raquel, eu a conheço há mais de 15 anos, ela perdeu o esposo com ELA. E ela relata um pouco do que ela passou, também assim como a Marta, as dificuldades que ela teve, a questão da capacitação dos médicos também, dos médicos terem esse entendimento que não tinham, imagina, há 15 anos atrás, muito menos do que temos hoje. E tudo o que ela passou sozinha, em casa, para poder dar assistência até que o marido viesse a falecer. Então, era um relato dela de um minuto, mas, como não tem som, a gente pode passar adiante.

PRESIDENTE PSICÓLOGA TANISE SABINO (MDB): Vamos fazer o seguinte: vamos passar para as inscrições da plateia, caso o vídeo fique pronto, qualquer coisa a gente volta para o vídeo. Então já temos uma primeira pessoa inscrita. Por favor. Nome e instituição.

SRA. MÔNICA CASAGRANDE SOMENSI: Gente, boa tarde. Eu sou Mônica Casagrande Somensi, eu sou advogada, mas estou aqui como filha. Tive meu pai, que perdi há um ano, por esclerose. Foi diagnosticado, mas já estava em estado terminal. E quero deixar meu depoimento para poder esclarecer, tanto para as entidades como para as pessoas que estão aqui, o quanto é importante a informação adequada. Meu pai começou perdendo força nas pernas. O neurologista acabou fazendo uma cirurgia em que ele teve que colocar 42 parafusos na coluna, duas hastes. Depois, começou a perder a força nas mãos, começou a não conseguir mais engolir, sempre lúcido, sofrendo muito e querendo muito viver. Como advogada, na época, eu atuava na área empresarial. Eu sou formada já há 25 anos. Ele ficou por nove anos enfermo. Eu

não me conformava com aquela situação. Busquei ajuda de diversos médicos, mas ninguém conseguiu identificar isso há tempo. Mesmo assim, no período da doença, ele teve uma qualidade de vida, graças a Deus, boa, pelo acesso à informação que a gente, como família, foi buscar. Acabei deixando a minha advocacia de lado e me especializei na advocacia voltada para a área da saúde. Prometi para ele e para mim mesmo que, até que ele respirasse, iria receber o melhor tratamento. Para isso, o que vejo hoje, nesses nove anos de estrada, a informação faz toda a diferença. Procurei diversos advogados para me orientar aos direitos que ele tinha, para tentar tirar minha mãe daquela condição de cuidadora 24 horas, que não podia ir para o mercado, não podia ir para a fruteira, que nós, três filhos, nos dividíamos, nos finais de semana, dentro das atividades. Quando comecei a me especializar, entendi tudo o que ele teria direito. Foi buscar isso e, graças a Deus, ele conseguiu. É isso que digo, essa informação, a gente, como entidade, e vocês como Município, como instituição, temos como passar essa informação. Que seja uma isenção de imposto de renda, um adicional de 25% na aposentadoria, o direito ao tratamento adequado. E aí eu vejo que talvez o Município possa ajustar algumas questões, por exemplo, o médico do paciente prescreve sete fisioterapias, aí o Município oferece uma. Não adianta nada essa uma, uma é nada. Se são sete, são sete; se são quatro, são quatro. Então, acho que respeitar a prescrição do médico que está assistindo o paciente é um ponto fundamental. E essa questão, que acho que a Marta levantou, sobre o *home care*, é outra informação que preciso deixar aqui: tem que procurar ajuda especializada, porque quem não atua na saúde e não tem a expertise, as estratégias para poder buscar o tratamento adequado. Eu canso de pegar processos que estão há anos aguardando um *home care*, porque aquele relatório médico não vai levar para lugar nenhum. Medicamentos, por exemplo, a gente precisa ter estratégias para poder buscar a medicação correta. E aí, como o doutor falou, ter os estudos científicos que comprovam que naquela situação, para aquele paciente, e aqui nem falando só de esclerose, mas outras doenças raras com as quais eu acabo trabalhando também, porque, com a doença do meu pai, eu acabei entrando num ecossistema de direito da saúde,

hoje eu atuo em nível de Brasil, e a gente, com conhecimento adequado, consegue entregar para o paciente o tratamento adequado, independente se SUS ou plano de saúde não querem entregar essa medicação.

Outra informação que eu acho fundamental é fazer... Aí a gente tem que elevar o nível de consciência de quem procura a ARELA de explicar que... Porque eu canso de atender pessoas que recebem a negativa do SUS e não entendem que podem buscar isso via judicial. Ou que, quando o Município fornece parte do tratamento, a outra parte precisa ser suplementada pela esfera judicial. Então, eu acho que hoje a informação é o maior presente que a gente pode entregar para esses pacientes. Porque eu não consigo falar do meu pai sem me emocionar ainda, porque o meu pai foi uma pessoa que lutou muito pela vida, não queria partir. Mas, mesmo assim, graças a Deus, ele ficou nove anos conosco, e o que a gente passa, a família, que tem um portador de esclerose, é que o paciente é lúcido, o paciente entende, o paciente sofre. Então, eu digo que, por trás do paciente, tem uma mãe, tem um pai, tem um filho, tem toda uma estrutura familiar que está doente junto. E a gente adoce junto com essa família. Então, eu acho que a informação adequada, os direitos que essas pessoas têm, elevar o nível de consciência no sentido de que se o SUS não entregou, se o plano não entregou, existe, sim, judicialmente, uma forma de buscar. Claro, com profissionais adequados, que trabalhem com isso. Porque isso também faz diferença. Eu, às vezes, pego situações em que pacientes já ajuizaram a ação de forma equivocada e eu não tenho mais como ajuizar a ação novamente. Em alguns casos, o paciente vem a fazer novos tratamentos, agrava o estado de saúde, e aí me possibilita ajuizar uma nova ação. Então, eu acho que, juntos, a gente pode realmente transformar a vida dessas pessoas, dessas famílias, com a informação adequada. E acho que a gente tem muito a fazer juntos, sabe? Cada um no seu lugar, com o seu conhecimento, a gente pode melhorar muito e transformar a vida dessas famílias.

PRESIDENTE PSICÓLOGA TANISE SABINO (MDB): Ok, muito obrigada. Tem mais algum inscrito?

VEREADORA CLÁUDIA ARAÚJO (PSD): Tem, sim, lá atrás.

PSICÓLOGA TANISE SABINO (MDB): É a Sandra?

VEREADORA CLÁUDIA ARAÚJO (PSD): É.

SRA. SANDRA RAMALHO: Bom dia a todos. Agradecendo muito. Não tem como não me emocionar já começando a falar, porque é difícil. Estou passando pela situação, e pela segunda vez. E o médico que está aqui na Mesa, que foi o mesmo que tratou a minha filha, a fisioterapeuta, que foi a mesma, e estou aqui agora. Obrigado, vereadora, por dar esta oportunidade, porque eu achei que, depois de sete anos, as coisas teriam evoluído, que seria diferente dentro da nova situação, que estou com uma neta de 20 anos, já diagnosticada com ELA. E é ELA familiar, ELA hereditária. O Dr. Pablo, não tem como dizer... Para mim, é o melhor, sim, porque ele que está me orientando em tudo. Secretário, me desculpe, mas eu sou prova viva disso, eu fui no Posto de Saúde Modelo, com encaminhamento de uma pneumo, dando todo o diagnóstico da minha neta, todo, para conseguir o BIPAP, que é via Município, tem que fazer esse trâmite – ou seja, Posto de Saúde, depois do Posto de Saúde, GHC ou Clínicas, para adquirir o BIPAP. O médico que a atendeu no Posto de Modelo disse: “O que é isso? O que é ELA? O que é que eu faço?” Eu digo: “O senhor siga o que está aqui...”, Eu ainda dei para ele todo o trâmite que era para ser feito para conseguir o BIPAP, eu só preciso do seu encaminhamento, para que chegue até o GHC ou no Clínicas, para conseguir o BIPAP. Ele fez, não sei de que forma, mas foi feito, certo? Eu liguei para lá para saber como é que estava o andamento. Está em azul, segundo me foi dito pelo funcionário, que significa não prioridade. Não tem prioridade. Não ter prioridade para uma Esclerose Lateral Amiotrófica bulbar? Não é, doutor? Uma menina de 20 anos que não está mais tendo deglutição, que não está conseguindo respirar direito, e tu vendo a tua neta, eu passando pela segunda vez, é um filme de horror que eu não desejo nem para

o pior inimigo, para ninguém, ninguém deveria passar por isso. Mas dizem que, se a gente só é escolhido para as grandes batalhas, é aquele que pode. Eu não estou conseguindo mais. Porque, estando dentro do sistema e vendo a coisa não acontecer, isso é muito triste. E eu ainda tenho pessoas que me orientam, eu tenho uma vereadora que luta, tem todo mundo que está lutando. E quem não tem essa orientação? Quem não está preparado, às vezes, que chega e diz: “Vou parar, vou jogar a toalha no chão”. É muito difícil mesmo. E medicamentos? O Riluzol, que foi comigo e que aconteceu, que eu trouxe para a Ver.^a Cláudia Araújo o que aconteceu, foi negado para ela. Com um diagnóstico, com um laudo do Dr. Pablo, que é o chefe da Neurologia do Hospital de Clínicas, foi negado. Aí eu tive que entrar novamente, o doutor teve que fazer novamente uma neuromiografia, novamente um laudo, para eu chegar agora novamente lá e o rapaz me disse: “Olha, a senhora fique acompanhando na fila, leva uns 20 dias mais ou menos, até 30, 40 dias. E o remédio? A medicação? E se nós não tivéssemos a ARELA? Foi a ARELA que me forneceu o remédio, porque as pessoas doam, aquelas pessoas que partem e deixam com elas. O BiPAP que a minha neta está usando hoje foi fornecido pela ARELA. E se isso não tivesse? Eu ia ver uma neta com 20 anos simplesmente partir por falta de... Nós, em 2025, onde a inteligência artificial é usada para tudo! Hoje, tem carro elétrico. É inadmissível isso. Então, eu acho que tem que ter mais sensibilidade para a Esclerose Lateral Amiotrófica, tem que ter mais sensibilidade para ela; de todos, não só aqueles que estão no contexto da vivência dessa ELA, uma doença maldita, não é, Marta, que não tem essa visibilidade? E a gente chegar em um posto de saúde e um médico perguntar o que é isso, dói. Então, eu só peço encarecidamente que o nosso Município seja pioneiro, sim, que dê esse pontapé inicial e tenha esse olhar diferenciado para essas várias pessoas que, como eu, sofrem no dia a dia vendo uma vida sendo... Não adianta a gente querer se enganar. A gente sabe que a gente luta, desistir é impossível, com certeza, desistir nunca, mas a gente também tem que tirar uma força, não sei de onde, e acreditar. Porque a gente sabe, mesmo sendo leigo, que, a cada dia, a gente olha e vê aquela pessoa não ser mais a mesma. Eu vejo uma neta hoje que não

consegue comer aquilo que ela gosta, que ela não consegue mais tomar um líquido sem se engasgar, que perdeu 20 quilos em dois meses. E aí como é que fica? Aí atrasam o medicamento, que só tem nos Estados Unidos, o Tofersen, que custa R\$ 86 mil mensais e que não está liberado ainda no Brasil. A doutora mesmo diz que tem que entrar via judicial, que é negado ainda. E aí? É saber que a gente está com uma pessoa do lado... Eu perdi uma filha e agora estou perdendo uma neta. Então, por favor, eu peço por um olhar diferenciado; não é nem por justiça, mas um olhar diferenciado. E obrigado aos vereadores desta Casa que estão tendo esse olhar agora, a partir da Cláudia Araújo. Tu és a melhor!

PRESIDENTE PSICÓLOGA TANISE SABINO (MDB): Muito obrigada. Mais alguém inscrito pela plateia? Não? O vídeo ficou pronto?

SR. FERNANDO RITTER: Deixe-me só dizer o seguinte. Na questão do BiPAP, eu consigo resolver, porque, com certeza, tem um encaminhamento errado. O profissional errou no processo de encaminhamento. O grande problema são as coisas chegarem erradas. Tem um problema aí. Infelizmente, a gente não consegue (Ininteligível.) São mais de mil profissionais, e a gente vai ter profissionais sensíveis e que vão pegar causas assim: “Bom, vou verificar...” Quando eu não sei, eu vou verificar, pelo menos. É o mínimo que eu tenho que fazer é esse processo. Então, a gente vai reforçar.

Com relação à questão dos medicamentos, bom, aí, nós dependemos do Estado, deles reverem esse processo para a gente poder fazer.

Com relação a outros medicamentos... Eu acho que, para doenças raras, nunca foi dada importância no Brasil. Para as doenças raras, nunca. Está começando a aparecer agora com a Casa dos Raros, com a Casa Hunter, as casas múltiplas que fazem esse processo, mas ainda é uma luta que é inglória. Infelizmente. Por que? Porque epidemiologicamente são um número pequeno, que faz um estrago dessa monta para as famílias, mas que financeiramente é caro. E hoje não tem um financiamento justo. Não tem. Hoje o governo federal me paga R\$ 30 mil por

Equipe de Saúde da Família. Imaginem, uma Equipe de Saúde da Família com médico, enfermeiro, técnico de enfermagem, agente comunitário de saúde, para atender de 3 a 4 mil pessoas, eu ganho R\$ 30 mil! É muito menos do que os R\$ 86 mil do medicamento. Ou seja, o SUS é assim. Eu sempre tenho a frase: saúde não tem preço, mas tem um custo delimitado por um orçamento finito. Por mais vontade que a gente tenha para resolver as coisas, a gente esbarra em uma questão orçamentária, financeira, a gente tem que fazer escolhas, e, às vezes, as escolhas são atender o maior número de pessoas da melhor forma. Porque o SUS foi criado para ser universal, equânime, integral, mas nunca foi financiado o suficiente em nível de Brasil. E entra governo de direita, de esquerda, de centro, e ninguém resolve. Hoje o governo federal investe 4% do seu orçamento em saúde e ele dá mais 4% do seu orçamento para subsidiar a saúde suplementar. Não tem como isso dar certo. Não tem como dar certo. Os municípios estão investindo de 22% a 35% do seu orçamento em saúde. E o governo de Estado investe 9%. Não tem como funcionar dentro desse processo. Não é má vontade; é questão de limitação de capacidade financeira para a gente poder fazer isso. Então a gente regra e a gente tenta resolver. O problema de falha de comunicação, de erros, coisa e tal, isso eu consigo corrigir. Porque o profissional ali... Primeiro que eu não sei tudo, mas não é com o paciente que eu tenho que dizer que eu não sei tudo. Eu tenho que dizer: olha, eu não sei, mas eu sei quem sabe. Eu sempre digo: eu não sei tudo, mas eu sei quem sabe e eu vou atrás desse processo para a gente poder fazer isso.

Com relação, de novo, à questão do BiPAP, não é difícil de resolver. Garanto para ti. É porque ela não chegou no lugar certo com as informações certas. Por isso, coloquei a discussão. Quero todos os nomes das pessoas que estão com dificuldade com diagnóstico, e aí a gente reorganiza o fluxo para poder fazer isso. É direito, ponto. Se eu chegar e dizer para vocês: olha, eu não tenho problema... Hoje é problema de fluxo. Se for problema de dinheiro, eu vou dizer para vocês: eu tenho uma limitação financeira para poder fazer isso. É melhor eu ser honesto e justo, falando a verdade, do que eu ficar enrolando as pessoas, e não é do meu perfil fazer isso.

PRESIDENTE PSICÓLOGA TANISE SABINO (MDB): Obrigada, secretário. Nós temos mais oito minutos para encerrar essa reunião. Vou passar aqui novamente para a Mesa. O Ver. Luky está com a palavra.

VEREADOR LUKY VIEIRA (REPUBLICANOS): Três histórias emocionantes, que nos deixam muito tocados. Ver.^a Claudia, parabéns por trazer essa pauta à Mesa, nosso secretário, Fernando Ritter, gostaria de deixar um encaminhamento ou uma sugestão: por que nós não habilitamos alguns postos de saúde para esta referência? Um na Zona Sul, um na Zona Leste, um na Zona Norte, para que as pessoas saibam, naquele posto, exatamente, como lidar com a situação e como trabalhar com essa situação. Pode ser mais de três, pode ser seis, mas habilitar esses postos de saúde para que os profissionais possam realmente atender de maneira adequada as pessoas que estão precisando. E eu acho que uma aproximação da ARELA com a Secretaria de Saúde vai somar muito. Muito obrigado a todos.

PRESIDENTE PSICÓLOGA TANISE SABINO (MDB): A Ver.^a Cláudia Araújo está com a palavra para fazer os encaminhamentos finais.

VEREADORA CLÁUDIA ARAÚJO (PSD): Bom, primeiro agradecer a presença da ARELA, da Atlas, da Deise, da Marta, com a sua história, que é emocionante. Eu quase chorei junto com a Sandra aqui, porque a gente está vivendo isso no dia a dia. Secretário, obrigada pela tua presença aqui. Dr. Pablo, muito obrigada por estar conosco. Acho que a tua indicação é bem importante. Daqui a pouco a gente começa com um, porque a gente está falando em dois, três, cinco, dez, a gente não tem nenhum. Daqui a pouco, se a gente começar, porque aí a gente consegue, tu não consegues capacitar todos os profissionais, até por ser uma doença rara, a gente não consegue atender o fluxo normal com todas as doenças normais. Então, imagina com uma doença rara, e eu tenho esse entendimento. Então, eu acho que talvez um posto referência, que poderia ser o posto modelo,

que é nosso, do Município, que a gente pudesse ter como capacitar alguns profissionais, um médico que estivesse lá e que pudesse fazer esse atendimento inicial, principalmente, como a gente falou aqui, um paciente que chega e que não pode receber oxigênio. Então, talvez que a gente possa voltar.

Eu tenho um projeto que foi aprovado, que é sancionado, que é a navegação de pacientes com neoplasias, que dá um fluxo para isso, que tem um regramento para que isso aconteça. Hoje, pela legislação federal, até 60 dias para começar o tratamento de pessoas com algum tipo de neoplasia, nesse projeto, no município, a gente tem que, em 30 dias, fazer esse início e depois o diagnóstico. Então, talvez isso seja um encaminhamento importante, que a gente tenha uma navegação para pacientes com doenças raras, que tenha um protocolo. Diz o secretário, que a gente já tem um protocolo, mas que a gente tivesse uma lei que determina isso, que, em um prazo "x", a partir do diagnóstico, tenha que iniciar esse tratamento, para que a gente possa fazer esse fluxo da disponibilidade do BPAP, da medicação e de tudo mais, aquilo que a gente tem a necessidade inicial. E que também possa, através desse protocolo, ser encaminhado para a fisioterapia, para o pneumo, para a fono e para tantos outros profissionais necessários no momento inicial da doença.

No gabinete, a gente conversou com a Andréa essa semana, e nós vamos fazer outra reunião também, com outros pacientes de outras doenças, porque a gente está criando um cordão específico para doenças raras, dentro, com a ELA. Nós vamos ter cordão para especificar, e nesse cordão, e eu quero fazer isso em parceria com a secretaria, quero pedir para o secretário Ritter, para que a gente possa construir isso, para que tenha um cartão. Nesse cartão, como a gente tem aqui na Câmara um cartão que identifica o funcionário, que a gente tenha um cartão que identifique a pessoa portadora de ELA. Para dizer ali naquele cartão o nome da pessoa, o contato do familiar, e que essa pessoa não pode, em hipótese alguma, receber oxigênio.

Vocês têm um cartão, mas a gente quer que a pessoa possa portar isso, e que seja identificada, através de um cordão, que ela é a portadora desta doença. Então, a gente vai fazer isso, e eu convido já, de imediato, os meus colegas que

queiram assinar conosco, não enquanto comissão, mas enquanto vereadores, que seja uma pauta dos vereadores que têm esse entendimento, que a gente possa assinar juntos, para poder alinhar isso de imediato.

A princípio é isso, eu gostaria de agradecer muito, e dizer que o nosso gabinete está de portas abertas, para que a gente possa trabalhar juntos essa questão.

PRESIDENTE PSICÓLOGA TANISE SABINO (MDB): Só para também contribuir nesses encaminhamentos, acho urge, não é, secretário Ritter? O senhor falou sobre a jornada do paciente, achei tão interessante essa expressão, acho que marcar essa reunião da ARELA, com a equipe técnica da saúde, para ver esses fluxos, esses procedimentos, essa comunicação. Acho que ajustar isso, acho que é um encaminhamento que tem que ficar bem claro aqui nesta comissão. Pergunto se os integrantes aqui da Mesa, os nossos convidados, gostariam de deixar mais alguma mensagem, mais alguma informação, mais algum comunicado? Algum detalhe que foi esquecido, alguma coisa?

SRA. LEILA DENISE NETO ORTIZ: Acho que somente agradecer poder ter este espaço para falar das nossas necessidades de tantos anos, então, aqui, presentes a todos, muito obrigada, em nome da associação, que ainda tem muita coisa para ser vista, falada, e acho que é só o começo. Então, muito obrigada.

PRESIDENTE PSICÓLOGA TANISE SABINO (MDB): *Ok.*

SRA. ANDRÉA SILVEIRA DE ARAÚJO: Então, agradeço. doutora Leila. Mais uma vez, também, agradecendo. E quem tem ELA tem pressa. Cada dia perdido é uma regressão. E cada conquista no cuidado, cada conquista no suporte é qualidade de vida. Então, é isso. Acho que isso é um caminho. Aqui a gente está estamos abrindo mais um caminho que já temos nessa luta da associação. E tenho fé que a gente vai conseguir melhorar esses processos e dar mais qualidade de vida para essas pessoas. Obrigada.

SR. PABLO BREA WINCKLER: Também quero reforçar e agradecer. É a primeira vez que participo de algo nessa instância. E agradecer a gente como contribuinte, como uma peça que está ali nos bastidores, às vezes só olhando na televisão ou ficando sabendo pelo noticiário, e ver a coisa acontecer, ver os vereadores puxar essa pauta e se apropriar do tema. E também parabenizar o secretário, que de forma, para mim, surpreendente. Secretário colocar preto no branco e passar o contato: “Está aqui o meu celular, me manda os nomes dos pacientes”. Que bom. Muito obrigado. Fiquei orgulhoso de estar aqui no Município com os vereadores, com o secretário, e ver que a comunidade, pelo menos nesta sessão, e acredito verdadeiramente nisso, está realmente envolvida em melhorar isso e ajudar esses pacientes, dada a dramaticidade e a complexidade que é a doença, feitos dos relatos dos pacientes aqui.

PRESIDENTE PSICÓLOGA TANISE SABINO (MDB): Obrigada, Dr. Pablo. Mais alguém? Esta é a Comissão de Saúde e Meio Ambiente. A gente acaba conversando, tratando mais sobre a saúde. Todos nós aqui somos bem comprometidos com esta causa. Contem conosco. Agradecer, então, À Dra. Leila, Andréa, Daise, Marta, Dr. Pablo, os nossos convidados, nosso secretário da Saúde. Então, muito obrigada pela presença de todos e declaro por encerrada esta reunião.

(Encerra-se a reunião às 12h.)