



**DIRETORIA DE COMISSÕES
DEPARTAMENTO DE COMISSÕES**

**Ata da Audiência Pública da Comissão de
Saúde – COMSAU, realizada no dia
27.05.2022.**

Aos vinte e sete dias do mês de maio do ano de dois mil e vinte e dois, às nove horas e trinta e dois minutos, foi realizada mais uma audiência pública da Comissão de Saúde – COMSAU, sob a presidência do vereador **Dr. Daniel Vasconcelos (PSC)**, em atendimento ao **Requerimento n. 2526/2022**, de autoria do vereador **Amom Mandel**, com o fito de debater “Doenças Raras e cuidados paliativos – Direito à saúde e poder público”. Registrou-se a presença dos vereadores **Amom Mandel (Cidadania)** e **Dione Carvalho (Patriota)**. Estiveram presentes os seguintes convidados: **Selma Maria da Silva Dantas**, Idealizadora do Instituto Especializado em Paliativismo e Doenças Raras (IIEPDR); **Maria do Perpetuo Socorro da Costa Dias**, Fisioterapeuta; **Mirlane Guimarães de Melo Cardoso**, médica especialista em terapia da dor e cuidados paliativos; **Gisele Benevides Monteiro**, médica neurologista, membro da equipe de doenças raras do Hospital Getúlio Vargas; **Silvia Neila Cintra Hermes Marques**, médica especialista em neurologia infantil; **Cíntia Carvalho Alves**, enfermeira; **Wellinton Chaves de Souza**, treinador de natação paraolímpica; **Diane Matos de Oliveira Ramos**, fonoaudióloga; **Cátia Lemos**, professora doutora em Educação; **Kívia Câmara Amazonas**, enfermeira especialista em terapia intensiva e estomaterapia; **Elaine Duarte de Vasconcelos**; **Raimundo Arruda Feitosa**; **Carla Aldaba**, representando a Secretaria Municipal de Saúde – SEMSA; **Perla do Amaral**; **Juliano Braga**, representando a Secretaria do Trabalho, Emprego e Inovação – SEMTEPI; **Wilkins de Lima Figueiredo**, representando o Conselho Estadual da Pessoa com Deficiência, entre outros. Após proceder aos trâmites legais de abertura dos trabalhos, o presidente da COMSAU, vereador Dr. Daniel Vasconcelos, saudou os presentes, e em seguida passou a presidência dos trabalhos ao vereador Amom Mandel. Com a palavra, o proponente do debate informou aos presentes o artigo do Regimento Interno que nortearia os trabalhos. Inicialmente, a senhora Selma Dantas, falou da satisfação de abordar na Câmara Municipal um tema complexo que afetava uma parcela significativa da população brasileira. Ela destacou a importância dos cuidados paliativos para as pessoas com doenças raras ou crônicas. Segundo ela, foram vários os benefícios alcançados com a criação da portaria que normatizou o diagnóstico precoce, em janeiro de 2012, como a oferta de cuidados para habilitação e reabilitação e medidas assistivas para cada tipo de doença rara. Por outro lado, Selma Dantas disse que apesar de todo o avanço que houve desde



CÂMARA MUNICIPAL DE
Manaus



então, as estratégias de atendimento precisavam ser diversificadas para que favorecessem a inclusão dessas pessoas no tratamento. Quanto aos cuidados paliativos, ela disse que a Organização Mundial da Saúde – OMS, propunha qualidade de vida aos pacientes com doenças raras e seus familiares. Portanto, a portaria de outubro de 2018, foi criada para tencionar esses cuidados, seja por meio de uma Unidade Básica de Saúde ou por equipes do Núcleo de Atenção à família. Durante sua fala, Selma Dantas levantou vários questionamentos para que fossem respondidos pela Secretaria Municipal de Saúde- SEMSA, relacionadas ao cumprimento de suas atribuições enquanto Poder Público. Ainda, disse que, tardou a entender os benefícios que cuidados paliativos proporcionavam aos pacientes com doenças raras. No momento atual, falou conhecer esse processo, bem como, sabia da importância dos medicamentos para o controle da doença. Por fim, Selma Dantas contou o processo de paralisia cerebral do filho e mencionou a importância da reabilitação e dos cuidados paliativos desde o início da doença. A seguir, a senhora Gisele Benevides ratificou a fala de sua antecessora, pontuando os benefícios dos cuidados paliativos nas pessoas acometidas por doenças raras, como também, ressaltou o trabalho da equipe que fazia o diagnóstico nesses pacientes. Embora os ambulatorios fossem divididos por especialidades, visando melhorar o atendimento, atualmente, os procedimentos apresentavam muitos entraves pelo Sistema Único de Saúde - SUS, ocasionados pelo alto custo dos exames genéticos, causando transtornos às famílias, consequentemente, sendo judicializados para serem garantidos o direito ao exame. Além disso, Gisele Benevides informou que alguns diagnósticos estavam sendo feitos por meio de parceria com uma pesquisadora da Universidade Estadual do Amazonas – UEA, visando atender a demanda. Na sequência, falou sobre a aplicação da toxina botulínica em pacientes com sequelas diversas, bem como sobre a dificuldade de manter esse tratamento complexo pela falta de segmento para realizá-lo, ocasionado pela alta demanda e pouca oferta, sendo esse o maior entrave do serviço de reabilitação. Gisele Benevides falou ainda da importância do tratamento precoce nos resultados do tratamento. Solicitou que, primeiro, se criasse um Centro de Reabilitação e, posteriormente, um Centro de Doenças Raras, disponibilizando profissionais para atuarem nessas unidades. Concluiu dizendo que, todos os servidores do hospital universitário Getúlio Vargas – HUGV, exerciam suas funções com muito empenho, embora não fosse suficiente para atender a grande demanda. Continuando os trabalhos, foi concedida a palavra à senhora Silvia Neila, ex-servidora do Hospital Getúlio Vargas - HUGV, que destacou sua atuação no abrigo Moacyr Alves, como médica. Na condição de paciente, relatou a falta de assistência médica e profissionais habilitados nos hospitais públicos, bem como, a falta de recursos financeiros para tratar a doença do Covid-19. A seguir, a senhora Cintia Carvalho narrou o problema de saúde do seu filho, Elias. Ela disse que estava engajada na luta, a fim de garantir o diagnóstico precoce para todas as pessoas acometidas por doenças raras, a fim de proporcionar-lhes qualidade de vida. Na sequência, a senhora Maria do Perpetuo



CÂMARA MUNICIPAL DE
Manaus



Socorro falou da satisfação das ações em prol das pessoas acometidas por doenças raras. Ela destacou as dificuldades e discriminações sofridas pelas pessoas com doenças degenerativas e pontuou o resultado exitoso obtido com o tratamento do seu filho, Jean. Para ela, a principal reabilitação e inclusão chamava-se família. Maria do Perpetuo Socorro criticou a maneira fria como alguns profissionais da saúde informavam às famílias sobre o diagnóstico, o que acabava por desestimular as famílias que, por falta de conhecimento, não lutavam pelos seus. Ela finalizou dizendo que o amor era capaz de mudar tudo. Com a palavra, o senhor Wellington Chaves falou sobre as estatísticas de pacientes com doenças raras, crônicas ou cognitivas, ressaltando a importância de proporcionar a essas pessoas qualidade de vida. Segundo ele, a rede de atendimento existia, mas estava fragmentada em todos os lugares, o que precisava ser combatido. Wellington Chaves ressaltou a importância do exercício físico e das atividades motoras como recursos de neuroplasticidade nas pessoas com deficiências ou limitações de movimentos, que resultavam na recuperação de movimentos em muitos pacientes. Além disso, ele destacou a importância da rede de atendimento por uma equipe multidisciplinar nos cuidados paliativos porque havia um número elevado de doenças raras sem cura, que necessitava de tais cuidados. O diagnóstico precoce, o tratamento e a reabilitação podiam assegurar a independência funcional e melhor a qualidade de vida dessas pessoas, pontou Wellington Chaves. Para ele, a equipe multidisciplinar precisava intervir nesses primeiros anos de vida das pessoas com doenças raras. A causa precisava de muita luta, concluiu. A senhora Diane Matos de Oliveira Ramos, agradeceu o espaço concedido para divulgar o poder da reabilitação por meio da fonoaudiologia nos pacientes com doenças raras. Lamentou o fato do SUS não oferecer suporte para suprir a demanda. Ainda, falou sobre o poder da reabilitação nas pessoas com doenças raras. No tocante aos cuidados paliativos, ela destacou, entre outras coisas, o respeito com os familiares desses pacientes. A senhora Cátia de Lemos falou da doença congênita que sofria desde os dezessete anos de idade, bem como, enfatizou todas as dificuldades para enfrentar obstáculos e tornar-se uma profissional da área de educação. Para ela, os deficientes não precisavam viver num mundo separado das outras pessoas, mas sim, todos juntos, com as mesmas complexidades e deveres de um cidadão comum. Por isso, ela lutava para garantir os direitos à dignidade e acessibilidade de todos os deficientes, além de exigir que o Poder Público cumprisse com as leis. Cátia de Lemos disse ainda que enquanto os movimentos sociais não compreendessem a importância de lutar pelo coletivo, não seria possível avançar. A sociedade precisava ser inclusiva. Na sequência, agradeceu a mãe por todo apoio dado para vencer as etapas da graduação na universidade pública, destacando que era possível alcançar seus objetivos, da mesma forma que, a educação tinha o poder de mudar a vida das pessoas. A sociedade precisava respeitar às pessoas na sua integralidade, finalizou. A senhora Kivia Amazonas iniciou sua participação, explicando a doença epidermólise bolhosa, além de relatar o sofrimento dos pacientes e de seus familiares com a referida



CÂMARA MUNICIPAL DE
Manaus



doença. Ela informou que Manaus registrava dois casos da doença, inclusive uma das crianças estava presente à reunião. O presidente registrou a presença do vereador Dione Carvalho. Na sequência, a senhora Elaine Duarte de Vasconcelos relatou sua busca por recursos para garantir o tratamento de sua filha, Helena, relatando os processos judiciais enfrentado por meio do Ministério Público para garantir direitos negados por alguns órgãos públicos da saúde. Ela falou, também, das frequentes viagens que fazia com a filha para São Paulo em busca de tratamento, haja vista que a cidade de Manaus não oferecia o tratamento adequado para a doença acima citada. Elaine Duarte de Vasconcelos clamou para que às autoridades competentes implantassem um centro de tratamento, pois o custo mensal com sua filha era de aproximadamente quarenta mil reais, fora os recursos financeiros que precisava para garantir a alimentação especial, que nem sempre conseguia honrar. O senhor Raimundo Arruda Feitosa apresentou slide sobre a doença rara que o acometeu, AEP III ou AME, bem como ressaltou a importância do medicamento para proporcionar qualidade de vida aos pacientes com essa doença. A seguir, a senhora Mirlane Guimarães, iniciou sua fala citando a visita que fizera a esta Casa Legislativa anteriormente, ocasião em que discursou sobre a importância dos cuidados paliativos. Ela explicou que o serviço de cuidado paliativo envolvia uma equipe técnica que prestava assistência multiprofissional aos pacientes que demandavam muitos cuidados. Continuando sua fala, ressaltou o seu envolvimento na luta há muitos anos com o objetivo de incluir o cuidado paliativo na integralidade pelo Sistema Único de Saúde – SUS. Mirlane Guimarães citou a resolução de 2018, a qual definiu metas e atribuições para os diversos tipos de doenças raras ou crônicas. No seu posicionamento enquanto membro do Comitê de Cuidados Paliativos da Fundação CECON, Mirlane Guimarães informou que fundou o serviço de atendimento de combate a dor para ser realizado no domicílio de, aproximadamente, cem pacientes. Ela destacou que o cuidado paliativo diminuía custos e elevava a qualidade de assistência do paciente. Por tais motivos, enfatizou a necessidade de se criar um hospital/dia ligado a Fundação CECON para acolher os doentes, incluindo seus familiares como forma de apoio à família, além da criação de uma unidade para os cuidados paliativos, os *hostess*, ou seja, uma estrutura hospitalar, semelhante a uma casa, como opção ao paciente de escolher sua permanência. A representante da Secretaria Municipal de Saúde - SEMSA, senhora Carla Aldaba iniciou sua participação, lendo a Resolução n. 41, a qual determinava diretrizes sobre os cuidados paliativos, e ressaltou a função precípua da Atenção Básica pela Secretaria de Saúde, que era acompanhar o usuário, por meio de seis equipes distribuídas nos distritos de saúde da Cidade, funcionando regularmente. Ainda, informou que estava em andamento na Secretaria de Saúde um levantamento para implantar os cuidados paliativos, voltados para incrementar os cuidados nos serviços de atenção básica domiciliar, ambulatorial, urgência e emergência. Diante de tudo que foi exposto, Carla Aldaba destacou que levaria todas as demandas à Secretaria de Saúde para serem analisadas pelo secretário e,



CÂMARA MUNICIPAL DE
Manaus



posteriormente, serem respondidas. Quanto ao serviço das equipes de Atenção Básica em domicílio pontuadas no início da sessão, ela respondeu que estavam funcionando regularmente. Na oportunidade, informou que a secretaria disponibilizava um Centro de Reabilitação, voltado ao atendimento de pessoas com deficiência física e intelectual, sendo regulado sem fila. De volta com a palavra o vereador Dr. Daniel Vasconcelos disse estar emocionado com os relatos proferidos na reunião, mas evidenciou a importância de cultuar a fé no dia-a-dia para vencer e seguir em frente. O parlamentar citou a conversa que teve antes do início dos trabalhos com os meninos Lázaro e Jean, exemplos de superação, e completou sua fala afirmando que as políticas públicas fortalecidas certamente originariam vários “Jeans”. Na sequência, ele comentou que em função do seu desconhecimento sobre doenças raras, realizou uma pesquisa e constatou a existência de oito mil doenças raras catalogadas, demonstrando que os impasses não eram pequenos. O vereador Daniel Vasconcelos colocou-se à disposição para ajudar na causa, como também, prontificou-se a visitar o CECON, sendo mais um soldado na luta. Com a palavra, a senhora Mirlane Guimarães corrigiu a expressão usada pelo vereador, dizendo que soldado era uma palavra muito forte e que preferia que fosse adotada a palavra manto, pois era o significado de paliativo. O proponente do debate, vereador Amom Mandel, iniciou seu discurso, relatando seu problema de saúde por conta da doença autoimune, e os cuidados médicos especiais que precisava para ter qualidade de vida. Contudo, o parlamentar destacou que, diferente de muitas pessoas, tinha condições financeiras que permitia acesso a um bom plano de saúde que dava cobertura ao seu tratamento e, ainda assim, experimentou o dissabor da falta de medicamentos suspenso pelos SUS. Por tal razão, o vereador Amom Mandel conhecia de perto às dificuldades enfrentadas pelos pacientes que precisavam integralmente do serviço público de saúde. Ele enfatizou que as atribuições dos cuidados necessários àqueles que tinham doenças raras perpassavam as esferas governamentais locais e exigia o envolvimento de todos os setores da sociedade. No entanto, isso não acontecia. Apenas as promessas se repetiam a cada reunião com os órgãos públicos, nada se concretizando, completou o parlamentar. No mesmo momento, ele questionou às pessoas presentes, se as autoridades públicas tinham conhecimento das doenças autoimunes ou crônicas e lamentou a ausência dos demais parlamentares à reunião, justificando apenas a ausência do vereador Capitão Carpê. Para ele, a Constituição de 88 não era cumprida, causando-lhe vergonha. O descumprimento era evidenciado com o desserviço do sistema público de saúde. Por fim, ele informou o encaminhamento de um indicativo de sua autoria, solicitando que a prefeitura disponibilizasse informações de medicamentos acessíveis aos usuários por meio de um site, mas ressaltou que até o início da reunião não havia sido atendido. O vereador Amom Mandel disse ainda que esperava resultados positivos da audiência pública. A seguir, o vereador Dione Carvalho, relatou o processo da doença congênita passado por sua filha, Rafaela Cristine, desde o nascimento por falta de tratamento na cidade de Manaus, nos idos



de 2004. Tal sofrimento e superação o levou a lutar pela causa, e ser o responsável pela criação de um núcleo especializado de atendimento para crianças cardiopatas no Hospital Francisca Mendes. O parlamentar disse que havia um projeto em tratativa com o hospital Albert Einstein para implantar o primeiro centro de reabilitação no Estado do Amazonas destinado a atender vários tipos de doenças. Em seguida, colocou-se à disposição da causa. A senhora Perla do Amaral Sales falou da importância dos cuidados paliativos. Nas Considerações Finais, a senhora Selma Dantas falou, primeiramente, sobre o documento lido pela SEMSA, que era fruto das cobranças feitas pelos conselheiros dos cuidados paliativos. Contudo, os cuidados paliativos eram desconhecidos, e as unidades que deveriam disponibilizar tais cuidados estavam abaixo do que era determinado. Selma Dantas falou também sobre o sofrimento das pessoas acometidas por diversas doenças raras. Ela solicitou a criação de um Centro de Referência para tratar das doenças raras, de hostess, de casas de longa permanência, assim como o bom funcionamento da Unidade Básica, além da atenção domiciliar de urgência e emergência. Selma Dantas enfatizou que o cuidado paliativo tinha o objetivo de amenizar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida do paciente. Ela agradeceu a todos pela participação, e apoio recebido inicialmente do vereador Rodrigo Guedes, em seguida dos demais vereadores que abraçaram a causa, e solicitou a implantação de políticas voltadas para as doenças raras. O vereador Daniel Vasconcelos agradeceu a todos, e justificou a ausência dos demais pares. Nada mais havendo a tratar, o presidente da Comissão, agradeceu a presença de todos e encerrou a Audiência Pública, às doze horas. E, para que conste, eu..... (Rosenice Rivera), secretária da Comissão, lavrei a presente Ata, que depois de lida e aprovada foi assinada pelos membros da Comissão.

Ver. Dr. Daniel Vasconcelos (PSC)
Presidente da COMSAU

Ver. Dione Carvalho (Patriota)
Membro

Ver. Amom (Cidadania)
Membro



PODER LEGISLATIVO

ASSINATURAS DIGITAIS

DIONE CARVALHO DOS SANTOS - VEREADOR - 508.178.172-04 EM 10/08/2022 11:44:17
AMOM MANDEL LINS FILHO (CONCORDÂNCIA) - VEREADOR - 072.847.254-60 EM 15/08/2022 10:21:11
DANIEL AMARAL DE VASCONCELOS - VEREADOR - 403.449.912-53 EM 15/08/2022 10:56:15
ROSENICE RIVERA LOPES - SECRETARIO(A) DE COMISSÃO - 339.128.662-87 EM 15/08/2022 11:17:34

