

## AUDIÊNCIA PÚBLICA

**Audiência pública da Comissão de Saúde debateu o acesso a novos tratamentos na luta contra a mielo fibrose no dia 22.03.22**



22 de Março de 2022 às 11:30 *Crédito: Sérgio Rocha*

### **Comissão de Saúde - Audiência Pública**

Foi realizada na manhã de terça-feira, dia, 22.03.22, audiência pública da Comissão de Saúde da Assembleia Legislativa de Goiás (Alego), presidida pelo

deputado Gustavo Sebba (PSDB), para debater sobre a necessidade de uma nova tecnologia terapêutica para o tratamento da mielofibrose, um tipo raro de câncer sanguíneo, pelo Sistema Único de Saúde (SUS). A medicação em questão é da rixolitinibe. A audiência começou com as considerações do superintendente de Atenção Integral à Saúde, da Secretaria de Estado da Saúde (SES), Sandro Rogério Rodrigues Batista, que explanou sobre a importância da ampliação de medicamentos no tratamento de doenças raras. Ele ressaltou o planejamento, na área de saúde, do governador Ronaldo Caiado (UB), que implantou, em todo o estado, policlínicas que pulverizaram a distribuição de medicamentos de alto custo — antes centralizada na Central de Medicamentos de Alto Custo Juarez Barbosa (Cemac), além de outros serviços, como consultas e realização de exames.



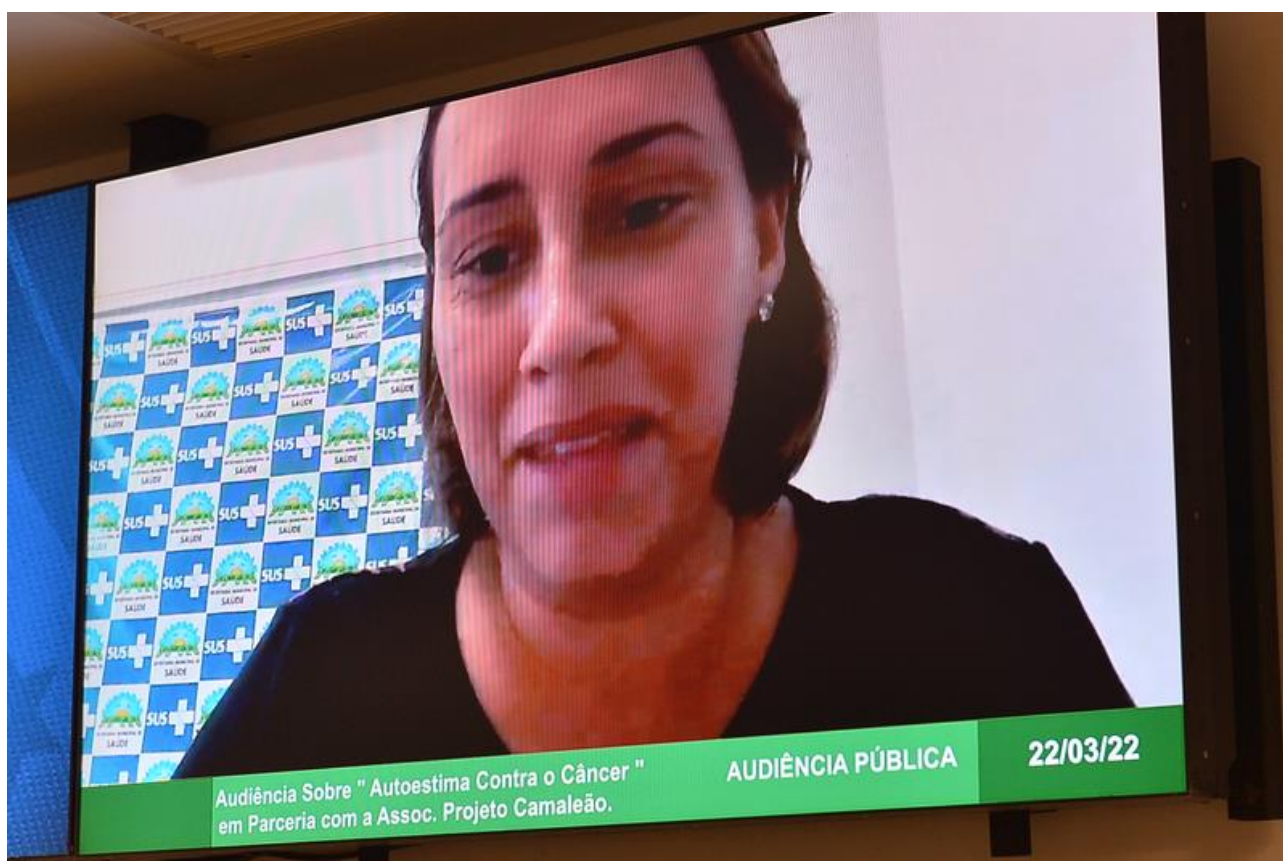
Sandro ponderou, ainda, que pensar no problema e na solução mais rápida é primordial para solucionar os problemas enfrentados pelos pacientes.

**Proximidade**

O presidente do Conselho Estadual de Saúde de Goiás, Venerando Lemes de Jesus, reforçou a importância de acesso ao tratamento. “Precisamos levar as clínicas para mais próximo dos doentes e ser rápidos no tratamento do câncer”, disse.



A presidente do Conselho de Secretarias Municipais de Saúde de Goiás, Veronica Savatim, ressaltou que diálogo entre as instituições permitirá a qualificação do sistema de saúde e proporcionará o acesso ao tratamento de qualidade para todos os cidadãos. Ela considerou, ainda, que a hematologia pelo SUS é limitada, principalmente pela falta de profissionais, e reiterou que as liclínicas são essenciais para inserir esses profissionais e levá-los ao interior.



Em relação aos novos tratamentos possíveis para o tratamento da mielofibrose, Veronica disse que é preciso entender a importância dessa medicação para o tratamento da doença e que ela precisa ser incorporada ao tratamento o mais rapidamente possível.

### **Paciente conta sua história**

Convidado a falar no encontro, Gildo Calza, que recebeu, em 2013, o diagnóstico de mielofibrose, contou sobre as dificuldades para conseguir os medicamentos no começo do tratamento, entre outros motivos pela necessidade de autorização judicial. Ele afirmou que o fato lhe causou muito sofrimento na época.





Sobre o tratamento com a ruxolitinibe, Gildo ressaltou a melhora na qualidade de vida. “No meu caso, o medicamento funcionou 100%. Eu só lembro que tenho câncer porque todos os dias tomo o comprimido. Fora isso, tenho uma vida normal.” Ele avaliou positivamente a efetividade do tratamento e terminou expressando que todos precisam ter acesso de forma regular ao medicamento.

Também esteve na audiência a deputada federal Flávia Morais (PDT). A parlamentar ressaltou a importância da mobilização de parlamentares e congressistas para aprovação de medidas provisórias e novas legislações que permitam à sociedade o acesso aos novos tratamentos.



“Não pode haver limite de recursos para executarmos o atendimento e a distribuição de remédios. A vida não tem preço e precisamos dar visibilidade às doenças raras. A mielofibrose precisa da nossa atenção e vamos trabalhar para que os pacientes tenham acesso aos medicamentos sem a necessidade de judicialização”, afirmou Flávia.

Diretor-geral do Centro de Medicamentos de Alto Custo Juarez Barbosa, Roney Pinto explicou que o rol de medicamentos disponibilizado gratuitamente pelo SUS não contempla os novos medicamentos no tratamento da doença. “O SUS não faz o financiamento completo da medicação, pois são remédios de alto custo. O medicamento mais barato pode custar em média 14 mil reais a caixa com 20 comprimidos”, disse sobre os valores da ruxolitinibe.



Roney ponderou que o essencial é pensar em formas de financiar o medicamento para que seja distribuído aos pacientes.

### **Projeto Camaleão**

A audiência foi realizada em parceria com o Projeto Camaleão, instituição sem fins lucrativos que atende pacientes de todos os tipos de câncer em todo o território nacional. Presidente da entidade, Flávia Camaleão contou que o projeto oferece várias atividades de lazer para ajudar as pessoas a passar pela doença de maneira mais leve. “É um momento de muito sofrimento para o paciente e seus familiares. Muitos se sentem sozinhos, desamparados. A qualidade de vida precisa ser levada em consideração. O paciente precisa se sentir vivo, pois, em diversos momentos, o sentimento é que não vale a pena viver com tanto sofrimento”, disse Flávia, em justificativa à incorporação da droga aos medicamentos distribuídos pelo SUS.

Por fim, o presidente da Comissão de Saúde da Alego, médico e deputado Gustavo Sebba, concluiu que é importante frisar o tema em debate. “O ponto principal é que já existe uma droga que ajuda no tratamento e oferece qualidade vida. E que o acesso a ela [medicação] é muito importante”. Ele disse que, em muitos casos, o paciente precisa lidar, além da doença, com as dificuldades e burocracia no acesso ao tratamento.

Gustavo Sebba terminou agradecendo os convidados e disse que é preciso ver a situação como um todo. “É uma discussão ampla e a sociedade precisa se mobilizar para que o poder público possa apoiar.”





