
 Assembleia Legislativa do Estado do Ceará	Diretoria Adjunta Operacional	CÓDIGO:	FQ-COTEP-027-00
	Formulário da Qualidade	DATA EMISSÃO:	11/06/2018
	Comissões Técnicas Permanentes	DATA REVISÃO:	
	Ata de Audiência Pública		

ATA DA NONA AUDIÊNCIA PÚBLICA DA COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E SAÚDE NA PRIMEIRA SESSÃO LEGISLATIVA DA TRIGÉSIMA LEGISLATURA DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ.

Ao vigésimo dia do mês de agosto do ano de 2019, às quatorze horas e trinta minutos, nos auditórios Castelo de Castro e Manoel de Castro, realizou-se a nona Audiência Pública para debater sobre o tema: “Discutir sobre a Atrofia Muscular Espinhal - AME”, com a presença da senhora deputada: Fernanda Pessoa, membro titular da Comissão de Seguridade Social e Saúde e autora do requerimento a qual presidiu a referida Audiência, em substituição a Presidente da Comissão deputada Dra. Silvana. Estiveram presentes as seguintes autoridades à Mesa: Fatima Braga – Presidente da Associação Brasileira de Amiotrofia Espinhal - ABRAME; Marfisa de Melo Portela – Representando o Hospital Infantil Albert Sabin; Margarida Mororó – Presidente Associação de Amigos e Portadores de Esclerose Múltipla do Ceará - APEMCE; Odair José Mendonça – Representando o CESAU; Raimundo Felipe – Médico Coordenador Unimed; Cristiane Rodrigues – Coordenadora do Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar do Hospital Infantil Alberto Sabin; Maria Lurdete Nascimento de Souza – Paciente do Hospital Geral de Fortaleza – HGF; Alexandre Barbosa Costa – Presidente da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Doenças Raras. Iniciando os trabalhos a deputada Fernanda Pessoa ressaltou que o objetivo da Audiência Pública seria de levar mais informação e conscientizar a sociedade cearense sobre a atrofia muscular espinhal (AME) e a esclerose múltipla e incluir essas doenças raras como prioridade no Ceará para um diagnóstico precoce. Continuando sua fala, a mesma informou que as principais demandas e reivindicações no sentido de melhorar o atendimento e o tratamento que foram apresentadas pelas mães de portadores das doenças serão encaminhadas ao secretário de Saúde do Estado, Carlos Roberto Martins Rodrigues, durante a reunião da Comissão de Seguridade Social e Saúde que está marcada para o dia 27/09. Entre essas demandas, citou a ampliação do Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar (PAVD) em Fortaleza e Região Metropolitana. A deputada também adiantou que, durante todo o mês de agosto, que é o Mês de Conscientização da Atrofia Muscular Espinhal e da Esclerose Múltipla, serão feitas alertas à população para procurar a Secretaria de Saúde do município em que mora para fazer um diagnóstico precoce. "Todo e qualquer diagnóstico precoce é importante porque antecipa o tratamento e melhora a qualidade de vida do portador da doença", afirmou. Fernanda Pessoa acrescentou que o debate também é uma forma de trocar experiências, buscar soluções e discutir como os parlamentares e o poder público podem atuar para dar qualidade de vida às pessoas que são portadoras dessas doenças raras. Para a presidente da Associação Brasileira de Amiotrofia Espinhal (Abrame), Fátima Braga, é importante, durante esse mês de conscientização, sensibilizar os gestores, mostrando as especificidades de cada doença rara para que os portadores dessas enfermidades tenham um tratamento adequado, um diagnóstico precoce e, principalmente, que tenham acesso a um tratamento de qualidade, com medicamento quer seja de alto custo ou não. "A gente quer mostrar à sociedade que essas doenças existem, que o tratamento existe e que

 Assembleia Legislativa do Estado do Ceará	Diretoria Adjunta Operacional	CÓDIGO:	FQ-COTEP-027-00
	Formulário da Qualidade Comissões Técnicas Permanentes	DATA EMISSÃO:	11/06/2018
	Ata de Audiência Pública	DATA REVISÃO:	

é possível seguir um rumo diferenciado, dando uma maior atenção para essas doenças que são tão graves", enfatizou. A presidente da Associação de Amigos e Portadores de Esclerose Múltipla do Ceará (Apemce), Margarida Mororó, disse que a esclerose múltipla é uma doença de que se conhece pouco. A mesma falou que é portadora da esclerose múltipla e que veio do interior, de uma família de médicos que não conhecia a doença. "Demorei dos 12 até os 28 anos para ter um diagnóstico em Fortaleza", ressaltou. Margarida Mororó ressaltou ainda sobre o agravante do tratamento utilizar medicação de alto custo, embora, segundo ela, o Ceará, em relação a outros estados, esteja muito bem quanto ao fornecimento da medicação. Ponderou, entretanto, que para o recadastramento e receber os remédios, os pacientes têm que estar com os exames de ressonância atualizados. Cada ressonância custa cerca de R\$ 850 e muitos portadores dessas doenças são de baixa renda e não têm esse dinheiro e, no Sistema Único de Saúde (SUS), a fila é imensa. O presidente da Comissão de Doenças Raras da Ordem dos Advogados do Brasil no Ceará (OAB-CE), Alexandre Costa, afirmou que a comissão é um braço forte na defesa dos direitos dos portadores de doenças raras. "A gente ouve as demandas, faz os devidos esclarecimentos e, em caso de necessidade, ajuíza ações para que os portadores tenham acesso ao tratamento e aos medicamentos", esclareceu. Também participaram do debate o representante do Conselho Estadual de Saúde (Cesau), Odair José Mendonça; o coordenador da Unimed Lar, médico Raimundo Felipe; a assessora da diretoria do Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), Marfisa de Melo Portela; a vice-presidente da Associação de Amigos e Pacientes com Acromegalia e Doenças Neuroendócrinas do Ceará (Apadon), Maria Lurdete Nascimento, além de portadores e mães de portadores de atrofia muscular espinhal e de esclerose múltipla. Ao final dos debates foram apresentadas algumas sugestões como encaminhamento: Visita ao Hospital Albert Sabin pra conhecer as condições de funcionamento; participação na Questão de Ordem desta Casa Legislativa para que as pessoas possam ficar informadas sobre essa doença; Fazer um levantamento dos municípios que tem pacientes acometidos dessa enfermidade; também foi sugerido formar equipes para capacitar os profissionais do interior do Estado para que os pacientes sejam tratados no seu local de origem e levar essa problemática ao Secretário de Saúde, por ocasião da visita que o mesmo fará no dia 27/06/19 na Assembleia Legislativa para apresentação da Plataforma de Modernização da Saúde. Nada mais havendo a tratar, a presidente da referida audiência agradeceu a presença de todos. E, para constar, eu, Patricia Helena Cavalcante Lima, assessora, lavrei a presente Ata, que após lida será assinada pela presidente da Audiência Pública, deputada Fernanda Pessoa.