



FL. Nº
Anexo – notas taquigráficas
Proc. nº
CMSP – NOME DA CPI
Nome - RF

**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**

SECRETARIA GERAL PARLAMENTAR
Secretaria de Registro Parlamentar e Revisão

COMISSÃO DE SAÚDE, PROMOÇÃO SOCIAL, TRABALHO E MULHER

PRESIDENTE: CALVO

TIPO DA REUNIÃO: AUDIÊNCIA PÚBLICA
LOCAL: Câmara Municipal de São Paulo
DATA: 09/03/2016

OBSERVAÇÕES:

- Notas taquigráficas sem revisão
- Grafia(s) não confirmada(s)
- Orador não identificado
- Manifestação fora do microfone

O SR. PRESIDENTE (Calvo) – Nesse momento, abriremos os trabalhos da 2ª audiência pública. Peço a lista de presença. Nossos convidados já chegaram.

Boa tarde a todos que chegaram durante a realização da 1ª audiência pública. Nossos cumprimentos e agradecimentos.

Na qualidade de Presidente da Comissão de Saúde, Promoção Social, Trabalho e Mulher, declaro abertos os trabalhos da 4ª audiência pública do ano de 2016, que tem como pauta o tema fosfoetanolamina sintética, a droga do câncer, como é popularmente conhecida.

Estão presentes os Srs. Vereadores: Aníbal de Freitas, Jamil Murad, Vavá e Calvo.

Informo que essa reunião está sendo transmitida através do portal da Câmara Municipal de São Paulo, no endereço www.camara.sp.gov.br, link Auditorios On Line.

Convido para compor a Mesa, as seguintes autoridades: Dr. José Rubens de Alcântara Bonfim, representando a Secretaria Municipal de Saúde. (Pausa) Enquanto ele não chega, Dr. Eurípedes, o senhor está representando? (Pausa) Desculpe, o Dr. Luís Fernando Pracchia está representando a Secretaria Municipal de Saúde, por favor, acomode-se. Também o Prof. Durvanei Augusto Maria, Instituto Butantan, é uma honra recepcioná-lo, seja bem-vindo.

O Prof. Gilberto ainda não chegou.

- Manifestação fora do microfone.

O SR. PRESIDENTE (Calvo) – As pessoas que quiserem debater, deverão se inscrever com a secretária da Comissão, com a Sra. Verinha.

Está estipulado um tempo de três minutos a cada um. Não sou eu, foi estipulado, é do Regimento Interno. E “as questões incidentais serão resolvidas em conformidade com as normas do Regimento Interno da Câmara Municipal de São Paulo”.

Hoje, logo nas primeiras horas da manhã, foi noticiado que a Câmara Federal votou a liberação da droga para que então sejam efetuados estudos, e que voltasse a ser ministrada às pessoas.

Caríssimo Dr. José Rubens, seja bem-vindo, obrigado pela presença.

Todos acompanharam a celeuma de que pessoas, há muito tempo, recebiam essa droga para auxílio no tratamento de câncer, e todos os pacientes com reações positivas. Uma coisa que aprendemos é que se não faz mal, não há por que não dar! Se não fizer bem, mal não fizer, então...

Sabemos que um dia, neste mundo em que os conceitos técnicos e científicos avançam, em que tudo muda - inclusive a concepção do Universo e da vida, sempre em busca da verdade – num dia a mais de vida, às vezes, descobre-se a cura de uma doença, em apenas um dia de sobrevida.

De repente, uma gama, um número imenso de pessoas portadoras de neoplasias e em tratamento, ficaram sem receber essa droga, causando desespero porque estavam com toda a fé, confiando na melhora, na sobrevida, e na calma dos sintomas. De uma hora para outra, resolveram: não há consistência científica, não vamos distribuir.

Há tantos anos, tantas pessoas tomando essa droga, se não está fazendo mal, pergunto: por que não ministrar? Agora, que tem que ter consistência científica em um tratamento, podia ser pari passu, e essas pessoas poderiam continuar usando, só que mais bem assistidas. Porém, como não houve no início, nessa fase, essas pessoas, há algo que veda, que essas pessoas não sejam cobaias nessa fase, numa fase mais avançada. É isso, Dr. Ivan? (Pausa) Depois o senhor pode usar a palavra para nos ajudar, o senhor e toda sua experiência.

Nesta Casa, a Câmara Municipal de São Paulo, temos o prazer receber uma repórter de Maceió que veio acompanhar os nossos trabalhos. Tenho a dizer que São Paulo é uma vitrine para o resto do Brasil quando às questões políticas e científicas. O que acontece aqui repercute no Estado e no Brasil. Resolvemos então entrar nessa briga, desde o ano passado. Pergunto se há alguém representando a associação dos enfermos, dos portadores de neoplasias? (Pausa) Quero que o senhor faça parte da nossa Mesa, que possa nos dar o seu

depoimento, a casuística, as pessoas que usaram a droga. Nossa finalidade é produzir uma moção que passe a posição da nossa secretaria – que é muito forte, da Comissão de Saúde da Câmara Municipal de São Paulo.

A Camila é a repórter de Maceió, toda esta reunião está sendo gravada, registre, por favor.

A nossa Secretaria Municipal de Saúde é a maior do mundo, sabiam? O número de equipamentos, de profissionais que envolvem a assistência médica, a sua complexidade a torna o maior sistema de saúde do planeta Terra. Estou exagerando, Dr. Eurípedes? E, você, Camila, hoje, está participando da nossa discussão.

Se pudermos trazer o posicionamento dos técnicos, dos detentores da política da Secretaria de Saúde, uma Secretaria imensa, e mais uma moção dirigida aos que tem poder em outros níveis – seja na Câmara Federal ou no Senado da República – fará diferença. Vamos “pegar” a lei, que foi aprovada, de ontem para hoje, vamos trazer uma análise dos técnicos daqui de São Paulo, vamos procurar opinar, vamos produzir uma moção em nome da Comissão de Saúde da Câmara Municipal de São Paulo, e vamos mandar para os nossos senadores. Da mesma forma, cada um dos senhores e das senhoras poderão nos ajudar. Podemos levar à moção ao Plenário para que seja em nome da Casa inteira. O que não pode é aquele doente, de uma hora para outra, ficar sem usar um componente que estava usando e se sentindo bem, e num momento crucial. Eu imagino o desespero dessas pessoas.

Há tanto a dizer, mas passarei a palavra para outras pessoas.

Há um estudo clínico, que tem de ser abordado, mas tenho de dar oportunidade para todos falarem. Também ao que pensa hoje a ANVISA, a Universidade de São Paulo, o Comitê de Ética. Vamos então iniciar as falas.

Acho que como a finalidade é ajudar, gostaria que o representante da associação dos enfermos falasse. Ele deve ter os dados, e o seu depoimento será interessante para todos nós. Tem a palavra o Sr. Henrique Barbosa, associação dos portadores de neoplasias.

Por favor, identifique-se.

O SR. HENRIQUE BARBOSA – Boa tarde. Meu nome é Henrique Barbosa e represento a Associação dos Portadores de Câncer. Eu, a advogada Ana Paula e a Bernadete vimos trabalhando no Estado de São Paulo, vimos fazendo todo um levantamento de dados da fosfoetanolamina, com os pacientes que já a utilizaram e que tiveram essa parada. Como a Bernadete diz, quando se para com qualquer medicamento para câncer, aliás, qualquer antibiótico para qualquer doença, há o efeito rebote, ou seja, a doença volta e em patamares mais fortes. O Dr. Durvanei pode depois explicar melhor a vocês, porque ele tem formação técnica para tal.

A situação hoje é muito desesperadora, porque há os pacientes que já utilizavam a medicação, durante anos inclusive. O pai da Dra. Marisa - que é também advogado, luta hoje com o processo dela na justiça – utiliza a substância há 3 anos. De repente, houve essa interrupção, com o argumento de proteger os pacientes, pois se trataria de uma droga que não é testada cientificamente e que não poderia ser utilizada. Só que essa proteção, na verdade, reverteu-se contra os próprios pacientes, pois eles estavam progredindo em seu tratamento, e, com a interrupção, houve o retorno da doença. Estamos fazendo um levantamento, mas é muito doloroso o número de pacientes que vieram a óbito, e esse número não para de crescer – pois os atestados de óbito são juntados aos processos que correm na justiça.

Assim, formou-se essa coalizão, e vimos trabalhando no Tribunal de Justiça de São Paulo na tentativa de reverter esse quadro, essa decisão do Tribunal para que se voltasse a liberar as liminares, pois, na verdade, a liminar hoje é o mecanismo que dá acesso ao medicamento. Nós não pedimos que haja uma obrigatoriedade na fabricação, só pedimos que a USP seja autorizada a dar essa medicação. Eles dizem que não há uma proibição, mas, na medida em que não há uma proibição, a USP também não tem por que dar isso de bom grado. A liminar era o que fazia essa ligação entre paciente e a fosfoetanolamina, porque não se trata de algo que se encontra no supermercado.

Houve um caso de alguns meses atrás do canabidiol. Venho falando com o Norberto Fischer, que lutou pela filha dele, uma criança que tinha muitas convulsões, mas que, quando tomava o canabidiol, as convulsões cessavam. Os pais tiveram uma luta muito grande em Brasília e conseguiram a aprovação do medicamento para essas crianças. Estamos na mesma luta.

Passo a palavra a vocês, senhores. Obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Calvo) – Obrigado. Eu gostaria de saber se temos algum usuário dessa droga presente? (Pausa) O senhor não gostaria de dar seu depoimento? (Pausa) Mas o senhor usou. Fez mal ao senhor, Sr. Claudécir? (Pausa) Ah, foi sua esposa. Temos também o pai da Dra. Marisa. Ele está presente?

O SR. HENRIQUE BARBOSA – O pai da Dra. Marisa, o pai da Dra. Ana Paula. Elas não estão presentes.

O SR. PRESIDENTE (Calvo) – Então, o único depoimento mais próximo que temos é o do senhor, é isso? (Pausa) O senhor pode usar o microfone.

O SR. CLAUDECIR JOSÉ MINHOTO – Minha esposa faleceu recentemente – no mês de dezembro – por conta dessa doença. Ela estava se socorrendo dessas cápsulas. Temos um escritório de advocacia em Guarulhos, onde ela residia, e obtivemos, por liminar, que nos fosse autorizado usar as cápsulas. Aí vem a história que todos conhecem: suspende, caça etc. Ela veio a óbito, infelizmente.

Em relação à associação, ao nosso compromisso com a UE (?): vamos procurar essa pessoa, vamos fortalecer isso, para que isso tome corpo, pra que isso faça frente a essa resistência. É certo que a Anvisa tem lá suas cautelas, ela tem mesmo que se acautelar, reconhecemos isso. Por outro lado, como bem disse o Presidente, é uma questão de sobrevivência. Estou falando um pouco emocionado, me desculpem. (Pausa) só mesmo quem convive e quem compartilha da vida de uma pessoa portadora de câncer no dia a dia sabe como é impressionante o que nós crescemos como pessoas em razão disso.

O que pedimos, Sr. Presidente, é que o Sr. Governador consiga tutelar essas experiências; que esse medicamento seja levado para que o Estado, porque isso teria realmente que ser mantido pelo Estado, em função da gratuidade, porque a necessidade é muito grande. E espero que o nosso colega da associação tenha sucesso nesse objetivo. Estamos à disposição. Nosso escritório é em Guarulhos. Se houver aqui alguém que precise dessas medidas judiciais, estamos à disposição. E se não houver possibilidade de pagamento, a gente não cobra, contanto que a gente faça o nosso trabalho, porque acho isso hoje uma missão que temos, e até em homenagem à minha esposa Marli Moraes dos Santos Minhoto, também advogada, que se foi, lamentavelmente. Era isso.

O SR. PRESIDENTE (Calvo) – Nossos sentimentos. Quero fazer-lhe algumas perguntas. Por quanto o senhor acompanhou sua esposa? Por quantos anos ela tomou essa droga?

R – Ela quase não teve tempo de tomar, porque, quando obtivemos essa droga, a doença já estava em um estado um tanto avançado. Não posso testemunhar que ela não alcançou o objetivo desejado. Claro, quando vamos à busca do medicamento, visamos à cura, obviamente. Não há medicamento hoje possível. O que temos hoje é a quimioterapia, que sabemos verdadeiramente falando, sem hipocrisia, que não cura. Então, ela não teve a oportunidade necessária para se socorrer da droga. Ela chegou a tomar 4 ou 5 dias no máximo e depois se foi. Então, não dá para compartilhar dessa tese.

P – Entendi. E o senhor está convicto da luta. Por isso o senhor está aqui.

R – A luta foi grande. Sem dúvida.

P – O senhor tem notícia de outras pessoas que tomaram a droga por muito tempo?

R – Tenho.

P – Depois, quero ouvir o doutor que vai falar com maior propriedade. Mas e o senhor, tem notícia de pessoas que tomaram e a droga não lhes fez mal?

R – Eu tenho conhecimento, sim. Não fez mal. Vejam bem: quem sou eu para afirmar, não é? Minha área é a jurídica, mas insisto: se temos esse remédio, por que não usá-lo? Se vai haver efeito colateral, não sei, mas isso é depois. Hoje a questão é a da sobrevida. Se está disponível, por que não?

P – Há quantos anos o senhor conhece a pessoa que tomou? O senhor se lembra?

R – Eu tenho depoimentos de pessoas que nos procuraram no escritório.

P – Eu gostaria que essas pessoas viessem aqui.

R – Pois é, até podemos pensar nesse sentido. Eu não sei se eles se disporiam, porque são pessoas que estão sofrendo muito.

P – Nós podemos ir até elas.

R – Sim. São pessoas que, quando nos procuram, seu estado já é lamentável, ruim. As pessoas ficam afetadas psicologicamente, emocionalmente, fisicamente.

Então, dizer que ela estava tomando há 6 meses, 5 meses, 4 meses, 1 ano, prefiro não correr o risco. Eu sei que sim. Tenho conhecimento de pessoas que fizeram uso – porque agora infelizmente a distribuição está suspensa – e estavam se dando muito bem.

P – O.k. Eu agradeço ao senhor. Meus sentimentos pela passagem da sua senhora. É como o senhor disse: é um grande aprendizado para todos nós, um crescimento.

R – Sem dúvida nenhuma.

P – Como ser humano, espiritual e tudo mais.

R – A gente, como ser humano, evolui muito em razão disso.

P – Então, obrigado. Essa doutora cujo pai faz uso não está aqui para dar um testemunho?

(NÃO IDENTIFICADO) – Ela está chegando.

O SR. PRESIDENTE (Calvo) – Assim que chegar, é importante, porque a gente precisa desses dados.

(NÃO IDENTIFICADO) – Só venho lembrar que o que a gente defende é que as

peessoas tenham acesso para uso paliativo. O que é isso? É quando todos os tratamentos convencionais já não fazem efeito, quando o câncer dá metástase, espalha-se pelo corpo.

Então, as pessoas vêm a óbito, e a gente fala que não teve sucesso. Não teve sucesso, mas essas pessoas puderam morrer com um pouco mais de dignidade. Por dor ou pelas feridas em alguns casos. O Dr. Durvanei depois pode explicar isso melhor.

A gente, então, devolve um pouco de qualidade de vida para essa pessoa, mesmo que ela venha a óbito no avançar da doença.

O SR. PRESIDENTE (Calvo) – O doutor já tem alguma estatística? (Pausa) Então, assim que chegar a Dra. Marisa, a gente quer um depoimento, porque não precisa ser um único tratamento, pode ser um tratamento coadjuvante. Acho que, se não fizer mal não fizer, por que não vai dar? A gente conhece o uso do placebo. Dr. Ivan, o senhor sabe como são feitos os lançamentos dos medicamentos? Não tem uma porcentagem grande do placebo, até no antibiótico, para matar agentes infecciosos? Há muita coisa entre o Céu e a Terra, como dizem.

Por favor, doutor, diga seu nome todo e comente suas estatísticas, que são muito importantes para abrilhantar o nosso evento. Por favor.

O SR. DURVANEI AUGUSTO MARIA – Boa tarde. Sou pesquisador do Laboratório de Bioquímica e Biofísica do Instituto Butantã e vou explicar um pouco sobre a minha experiência.

Sou contrário, porque, na função de orientador, nunca coloco que, “se mal faz, por que não dá”? Trabalho com a Ciência e só falo aqui que provo no laboratório.

Trouxe uma apresentação de todos os estudos que já desenvolvi. A fosfoetanolamina funciona, e tem efeitos importantes e difere de todas as drogas quimioterapêuticas ou imunoterápicas porque tem um mecanismo de fosfolipídios.

Então, temos que desmistificar que ela não tem uma ciência, que ela existe. Não fui eu que descrevi. Essa síntese se iniciou na Alemanha.

Outro estudioso, Outhouse, em 1936, também o fez, porque, apesar de não sintetizar, extraiu a molécula e, portanto, ela é verdadeira e faz parte do metabolismo porque faz parte da estrutura da membrana celular, da estrutura da mitocôndria e é sintetizada por uma organela que existe na célula chamada retícula endoplasmática.

Existe, sim, uma ciência, mas difere do que os quimioterápicos têm. Não é que ela não tem um efeito, mas ela difere de um quimioterápico porque esse destrói ou inibe a síntese do DNA. Esse mecanismo proposto é chamado de *turnover* de lipídios de membrana. Nesse *turnover*, nessa modificação do teor lipídico, ela induz à apoptose, que é a morte celular.

Eu não vou explicar, mas gostaria de passar que todos os meus estudos são financiados pelo CNPQ, pela CAPES e pela FAPESP. Sou bolsista de produtividade CNPq há cinco anos e minha bolsa foi renovada. Isso foi uma vitória, já que grande parte dos pesquisadores perdeu a bolsa de produtividade, que auxilia e cujo valor é de mil reais; não é um valor de indústria ou de pró-labores.

Meu trabalho é sério e, caso tenham informações ou necessidade delas, simplesmente procurem num site científico de busca chamado PubMed, busquem meu nome ou o nome da molécula que necessita ser estudada. Aparecerão todas essas informações que estão disponíveis em diapositivos nos quais demonstrei a efetividade da droga in vitro e modelos animais, que são padronizados e utilizados pelo FDA para o desenvolvimento de drogas. Lá vocês encontrarão fotos dos alunos que participaram e colaboram com a Ciência deste país.

Uma coisa importante: não existe estudo placebo. Na área oncológica, estudo placebo não é permitido. Não sei se no Brasil se faz, mas no exterior não é feito. Fiz meu doutorado fora e isso é inviável. Temos estudos comparativos com drogas que têm eficiências, eficácias ou mecanismos diferentes, mas não estudo placebo. Pacientes não podem ser iludidos porque vão tomar água ao invés de medicamento.

- Orador passa a referir-se a imagens na tela de projeção.

O SR. DURVANEI AUGUSTO MARIA – Aí estão os estudos. Tenho colaborações com outros centros.

Em relação aos pacientes, eles relatam que a fosfoetanolamina age em primeira instância na diminuição da dor; há efeito nas vias de sinalização de dor, há um acoplamento de receptores relacionados à dor porque os receptores fazem parte da estrutura e da via metabólica da fosfoetanolamina dentro do mapa metabólico. É só consultar um livro clássico da bioquímica chamado Princípios de Bioquímica de Lehninger, que explica onde ela está e por que participa desses receptores. Além disso, ela altera o metabolismo, revigora as vias metabólicas que, na célula tumoral, ou estão bloqueadas ou os precursores ou as atividades enzimáticas que dão origem a essas moléculas estão mutadas. É isto o que a fosfoetanolamina faz: revitaliza os sistemas de sinalização interna, melhora o metabolismo e o produto gerado numa célula tumoral é indutor de morte por apoptose por um conjunto de morte celular que compreende vários mecanismos.

Drogas fosfolipídicas, os fosfolipídios antitumorais já existem no mercado. Não sei se existem disponíveis no Brasil, mas existem vários alquil ésteres fosfolipídios ou lisofosfolipídeos que são utilizados para tratamento de câncer. No Brasil, não há essa disponibilidade porque é uma droga que causa vários efeitos colaterais, principalmente relacionados à destruição do glóbulo vermelho, hemólise e distúrbios gastrointestinais, principalmente porque alteram a produção do fator que ativa a coagulação e principalmente os derivados da ativação plaquetária; apenas a miltefosina e a edelfosina são usadas no tratamento da leishmaniose.

O SR. PRESIDENTE (Calvo) – E a fosfoetanolamina?

O SR. DURVANEI AUGUSTO MARIA – Não faz. O que faz são os componentes comerciais.

P – Muito bem.

R – Todas essas informações estão disponibilizadas nos artigos que dizem que não

existem. Eles existem, e eu entrei nessa batalha, que terá vencedores em qualquer que seja o momento. O meu papel é mostrar que existe uma ciência, que é séria. Não tenho publicações nacionais, todas são de jornais ou periódicos internacionais. Nesta semana, houve a aceitação de uma revista inglesa e já estamos submetendo o próximo com mecanismos de sinalização de morte celular e também em carcinoma de cavidade oral.

P – Todos os tipos de câncer, doutor?

R – Todas as membranas celulares têm lipídios. Então, todos os tipos de câncer. Agora, não vou questionar que a Anvisa se previna em relação à posologia, porque acho que deve haver uma pesquisa voltada para isso. Mas todas as células tumorais têm membranas e membranas muito mais ricas em teores de colesterol do que as normais.

O alvo é muito mais preditivo de ter uma efetividade da fosfoetanolamina do que em qualquer outro composto que não tenha esse alvo molecular. É uma questão física: Uma, modificação lipídica, e o lipídio tem uma carga, e a carga da membrana celular se tornando menos negativa permite com que a droga tenha maior disponibilidade. Então, a efetividade da resposta poderia ser facilitada nessas condições.

O SR. PRESIDENTE (Calvo) – O senhor tem mais alguma demonstração para nós?

O SR. DURVANEI AUGUSTO MARIA – Olha, em relação a testes de toxicidade, existe sim uma toxicidade. Então, o animal toma mil miligramas por quilo, o que equivaleria a sete quilos numa única dose num paciente, que é inviável porque o volume do estômago não comportaria essa droga. Sendo assim, existe sim toxicidade, mas acima das condições que um indivíduo poderia consumir. É inviável injetar ou administrar sete quilos de uma única vez, ou sete litros, num paciente.

Do ponto de vista farmacológico, um detalhe importante, esses efeitos são reversíveis, ou seja, eles podem induzir uma toxicidade acima de sete quilos, mas eles têm reversibilidade. Os animais que se mantêm vivos não têm um efeito debilitante, o que levam a

sequelas.

P – Como profundo estudioso da matéria, o senhor é conhecedor mais do que todos nós aqui. Então, quando a gente rebate a questão do placebo, e quando a gente rebate a questão de que, se não faz mal, não há por que não dar; é porque o senhor já tem o fundamento científico, e o senhor está brigando com aquilo que se prova em laboratório. O senhor conhece casos em que ela não mata as células saudáveis, e sim as células defeituosas, e que por ela matar não só uma célula, mas ela desencadeia várias células? Esses relatos de algumas pessoas que tomaram e que, inclusive vimos pela grande imprensa, de que melhora a dor é porque há uma diminuição do tumor, já que há diminuição da compressão que causa a dor. E o senhor testou isso em laboratório, graças a Deus.

Então, faço uma pergunta ao senhor, me desculpe se for abusiva: O senhor liberaria, enquanto não se terminar esse estudo, já que se provou que a toxicidade só ocorre na dosagem de sete quilos; ou estancaria, de uma hora para outra, todos aqueles que já estavam dependentes desses benefícios da droga que o senhor está constatando em laboratório?

R – Vou expor dois pontos: o uso compassível, a que sou favorável, porque nenhuma alternativa para esse paciente é disponível. Então, dar uma esperança de melhora, do ganho da sobrevivência e, principalmente, do bem-estar físico, é de suma importância, é inquestionável; isso é um direito da Constituição, não sou eu que estou falando. Outro ponto: os trabalhos mostram que os animais – posso falar da minha vivência, porque infelizmente eles não têm, eu não sei, o grau de consciência de expressar os seus sentimentos. Mas, quando não tratados, eles expressam a dor, e se tornam animais que perdem a sua motricidade, eles não perambulam pela gaiola, então, eles têm uma expressão de dor e de descontentamento daquela situação em que ele está experimentalmente. Então, quando a gente trata, o que a gente nota é a redução do volume tumoral, então seria um indicativo de que os fatores relacionados à dor que o paciente tem, que é a caquexia, pois o indivíduo com câncer perde a

massa muscular em decorrência dos fatores que o tumor produz, e esses fatores indutores de caquexia são metabólicos. Então, há uma contribuição favorável ao tratamento.

Outro aspecto seria a diminuição da formação de metástase, porque o que mata não é o tumor primário, são as lesões metastáticas que passaram a um estado de desenvolvimento que é resistente ao tratamento, é a quimiorresistência. Então, se ele não tem metástases, não expressa comportamento de dor, não tenho o que não questionar. Acho que eu nunca acessaria a distribuição ou a aplicação desse composto, eu acho que tem de haver princípios clínicos para a avaliação: qual é o risco-benefício. Não sou contra isso, sou favorável; como também acho que se associar a tratamentos quimioterápicos que melhoram e que, estatisticamente, favorecem a esse paciente aumentar a sua probabilidade de vida, que é um teste matemático aplicado para se validar os protocolos quimioterápicos. Então, por que não associar essa droga a esse esquema já preconizado? É um ganho, um benefício.

O SR. VAVÁ – Sr. Presidente, quero aproveitar para fazer uma pergunta. Estava acompanhando e pude perceber que esse medicamento já existe há 20 anos.

O SR. DURVANEI AUGUSTO MARIA – Essa forma sintética que o Professor Gilberto fez já existe há mais de 25 anos. Essa molécula, a estrutura, é anterior à década de 30. O primeiro grupo foi em 1916, na Alemanha.

O SR. VAVÁ – O senhor poderia explicar para nós quais as etapas que esse medicamento precisa percorrer para ter uma aprovação, e em que estágio está?

O SR. DURVANEI AUGUSTO MARIA – Faço parte do Grupo de Trabalho do Ministério da Saúde, Ciência e Tecnologia. Todas as etapas que são exigidas pela Anvisa serão cumpridas. O que nós queremos é que isso não seja moroso, senão nem em 30 anos esse medicamento sairá. Não chamo de medicamento, porque trabalho com composto, que tem propriedades farmacológicas e princípios biológicos específicos. Então, esse composto se tornará registrado como medicamento na Anvisa e poderá ser distribuído irrestritamente.

P – Ok. Mas em porcentagem ele não percorreu 10% do caminho que ele tem de

passar.

R – Se nós passarmos por um estudo retroativo dos indivíduos que tomaram ou fizeram o uso, já existe o estudo completo. Entretanto, para moralizar as etapas pré-clínicas e clínicas, o Ministério contratou laboratórios para que isso possa ser executado. Mas acho que isso não independe de que indivíduos que tenham ganhado liminar, ou mesmo que já usaram, ou que estão usando, possam ter uma continuidade no fornecimento desse composto.

P – Muito obrigado, doutor.

O SR. PRESIDENTE (Calvo) – Doutor, na questão da ética, quando o senhor diz da toxidade acima de sete quilos, é uma dose que ninguém conseguiria atingir de uma só vez; e o tempo, se foi estudado o tempo de uso, se há algum tipo de toxidade em termos de letalidade, nessa fase; o que seria mais ético? A gente seguir as etapas todas da pesquisa ou continuar liberando a droga, que muitos estavam sentindo isso que o senhor acabou de constatar em animais: que reduz o tamanho do tumor e, por consequência, também reduz os sintomas, que o pior é a dor, e a caquexia. Quer dizer, ele deve diminuir a multiplicação das células cancerígenas também, porque consome mesmo energia. Então, existe uma questão de evidência clínica e existe a questão das etapas, conforme o senhor disse, o que se constata em lâmina, em laboratório, em experimentos. Então, é a ética humana, a ética de socorro, a ética da sobrevivida. Será que a ética da ciência deve prevalecer no sentido das etapas a serem seguidas? Fica, então, essa interrogação, o senhor é doutor nesse assunto e eu não. O senhor poderia nos esclarecer isso?

O SR. DURVANEI AUGUSTO MARIA – Vou esclarecer tanto a questão ética como a aplicação dos valores éticos e morais, visto que ética e moral praticamente têm o mesmo significado.

O SR. PRESIDENTE (Calvo) - Concordo.

R – Sou membro também da Comissão de Ética da USP. Todos os meus estudos foram submetidos à Comissão de Ética em Pesquisa, então não questiono isso. Em relação a

esses pacientes, não se trata de uma questão de ética e sim de direitos. O indivíduo que não tem alternativa, não sou eu, não é a ética, é a Constituição, é o conjunto de leis que permite que o indivíduo possa ir tanto pelo caminho do bem, como pelo do mal. Então, se está prescrito na Constituição, isso se faz direito. Como eu não entendo da parte jurídica, só sei que esses indivíduos, pelo que está dito nesse texto, têm oportunidade de fazer uso de qualquer alternativa terapêutica, com uso compassivo.

É direito e dever do Estado apoiar primeiro o fornecimento e a distribuição de forma controlada; e, paralelamente, todas as pesquisas pré-clínicas e clínicas, que já estão em execução pelo Ministério da Saúde e pelo Ministério da Ciência e Tecnologia de forma que possam ser concluídos. É uma questão de tempo.

As informações serão englobadas e será feito um dossiê. Serão disponibilizadas transparências para quem tem interesse e como quem tem interesse é a sociedade estará disponível na página para quem queira consultar ou questionar informações, tanto de como foram feitos os testes, como os seus resultados.

P – Sim, senhor. Posso abusar um pouco mais do senhor ou chamar a doutora para dar o testemunho dela.

R – Pode chama-la, por favor.

P - É também uma jurista e pode dar um aspecto do Direito. O nome todo da senhora, Dra. Marisa, por favor?

A SRA. MARISA DE FATIMA BENELLI ACETE – Marisa de Fatima Benelli Acete.

O SR. PRESIDENTE (Calvo) – A senhora não faz mais parte da associação?

R – Eu não sou advogada da associação, mas faço parte dela.

P – E faz parte por causa de que?

R – Do meu pai.

P – E a senhora convive diariamente com o senhor seu pai?

R – Não, meu pai mora no interior. Ele não mora aqui em São Paulo, onde eu moro.

P – E ele é usuário dessa droga?

R – Sim, meu pai está usando a fos há três anos.

P – Três anos?

R – É, ele começou, ao contrário de muita gente, a retirar direto com o Professor Gilberto na USP de São Carlos. Assim que foi diagnosticado com câncer, começamos a correr em vários médicos e descobrimos essa substância de São Carlos. Entramos em contato com o Professor Gilberto, que se disponibilizou a fornecer a substância e começamos a retirá-la a cada dois meses com ele.

P – Sempre gratuito?

R – Sempre gratuito.

P – É importante frisar isso, não é, doutor? Sempre gratuito, pois ninguém está fazendo apologia para vender nada.

O SR. DURVANEI AUGUSTO MARIA – Todos esses estudos que realizei foram obtidos do dinheiro recolhido dos contribuintes. Então, parte deles vieram da FAPESP, parte do CNPQ, parte da CAPES e parte do meu salário, que muito eu coloquei para que todas essas publicações pudessem ser disponibilizadas e concluídas.

O SR. PRESIDENTE (Calvo) – Maravilha. Continuando, doutora, desculpe interrompê-la.

A SRA. MARISA DE FATIMA BENELLI ACETE – O meu pai foi diagnosticado com câncer de próstata, já com metástase óssea, não progrediu para outras partes. Isso foi logo no primeiro diagnóstico. Então, foi descartada a cirurgia de retirada de próstata. E começamos, corremos a vários médicos, fomos até à USP, ele começou a tomar o remédio e continuou o tratamento convencional. Faz o tratamento no Hospital Amaral Carvalho, de Jaú, pois mora perto.

No começo de seu tratamento foram propostas uma cirurgia chamada orquiectomia e 20 sessões de radioterapia. Pela cintilografia a metástase estava no ombro, na bacia e no

joelho. E começou o tratamento com a fos junto, foi na mesma época. Não sente dor alguma, nunca sentiu. Um ano após o tratamento, por uma nova cintilografia, houve diminuição da metástase. O câncer geralmente emagrece e ele não. Engordou, perdeu todas as suas roupas.

Então, seu aspecto físico e psicológico é muito bom. Não sente dor alguma e pelos exames, os médicos dizem que ele só irá fazer alguma outra coisa – já faz exames de sangue, durante esses três anos, para entregar, sem quimio, sem radio, sem nada, só irá prescrever algum outro tipo de tratamento se houver alteração no seu estado ou no exame de PSA, que não aumentou; ou alguma dor ou alguma coisa referente ao câncer mesmo. Mas, ele não tem nada. Vai agora somente de três em três meses levar os exames de sangue.

P – Inclusive as lesões diminuíram, que é mais ou menos aquilo que o doutor constatou nos animais, uma diminuição do tumor. As metástases são filhos do tumor, só para que as pessoas entendam. Uma vez que se deu a metástase, ela poderá continuar. Uma pergunta: o seu pai tomou três anos e está tomando? Três anos direto?

R – Direto.

P – Quantos comprimidos por dia ele chegou a tomar?

R – Ele toma dois comprimidos.

P – Dois? Sem falhar há três anos?

R – Sem falhar há três anos.

P – Sentiu algum efeito colateral desse medicamento?

R – Nenhum.

P – Nenhum? Nada, nada, nada?

R – Nada, nada.

P – Nem dor de estômago?

R – Nem dor de estômago. Eu falo que quem tem metástase sente muita dor. Ele não toma nem Lisador, nem Dorflex. Não tem dor alguma.

P – Graças a Deus. Deve haver outros testemunhos que vocês poderiam reunir,

não é?

(NÃO IDENTIFICADO) – Sim, tem outros testemunhos e é bom deixar claro também que o Dr. Gilberto não é um aposentado irresponsável, que passou a distribuir essas cápsulas aleatoriamente. Houve um estudo e há um contrato assinado e o temos à disposição em sites, inclusive, no Facebook com o Hospital Amaral de Carvalho. Para o início de pesquisas, as pessoas recebiam de 1.500 a duas mil cápsulas mensalmente no hospital. Só que o hospital não teve interesse em continuar essas pesquisas. A partir de então, os pacientes que estavam melhorando, pacientes esses paliativos, ou seja, sem possibilidade de cura ou melhora pela quimioterapia, enfim, iam ao laboratório do Dr. Gilberto pegar as cápsulas por orientação do hospital.

A partir de então, seguindo preceitos morais e éticos, por que não, o Gilberto viu-se nessa posição de não negar as cápsulas às pacientes. A melhora de um obviamente multiplicava para três, quatro, que batiam a sua porta. Ele começou essa distribuição.

Queria deixar claro que ele não é um professor aposentado, primeiro porque o aposentado tem seu valor, precisamos dar valor ao aposentado no Brasil. Mas, não é um professor aposentado que saiu por ai distribuindo substância química no seu laboratório. Há registros de pesquisas clínicas e está tudo documentado.

Obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Calvo) – É até para derrubar aquela tese, doutor, de que por ser uma substância para o próprio organismo está muito além do efeito placebo, quer dizer, mostrando a sua eficácia. Então, a gente vai derrubando as teses daqueles que querem ser mais realistas do que o rei.

Agora, quanto ao aspecto moral, uma pergunta de foro íntimo, eu não seria imoral se, para colaborar, fizesse um pedido ao Governador para manter a distribuição? Até porque o senhor tem dados científicos da toxicidade disso. Enquanto não se chega ao final, que não se pare.

Moralmente, eu acho que estaria fazendo o bem para esses que são dependentes e que têm um bom uso, como o pai da Dra. Marisa.

Eu poderia fazer uma carta para o Governador e me insurgir nesse movimento.

R – Eu acho importante esta Casa se posicionar frente a uma mobilização nacional, em decorrência da própria condição que o país se encontra. Acho que é a participação do cidadão frente a saúde do próximo.

Em relação ao nosso Governador, Dr. Geraldo Alckmin, eu dei a mesma apresentação e participei de uma reunião junto ao ministro da saúde, na qual apresentei todos os dados. S.Exa. está ciente e sabe do compromisso. Foi um dos grandes iniciadores para que o uso compassivo possa ser efetivado.

Gostaria muito que os Vereadores do Município de São Paulo pudessem, também, abraçar essa nossa frente.

Não estou falando como cientista, mas como cidadão. Se conheço um indivíduo, o qual eu prezo e tenho amor, que está doente, sendo essa uma alternativa para que ele possa, principalmente, estar feliz nos seus últimos momentos, com qualidade de vida, por que não ter o acesso a essa oportunidade?

- Manifestação fora do microfone.

O SR. PRESIDENTE (Calvo) – Pode sim.

Apenas use o microfone porque está sendo gravado.

Inclusive, o senhor como jurista poderia complementar a informação para mim, se o Governador, nas suas atribuições e competências legais, poderia, baseado nesse estudo científico, ele que também é um médico, poderia continuar fornecendo.

(NÃO IDENTIFICADO) – É um direito constitucional.

Acho que é extensivo.

O SR. PRESIDENTE (Calvo) – O seu nome, por favor.

O SR. VALDECIR JOSÉ – Acho que é extensivo ao Governo Estadual. Não

precisa ficar só na esfera federal. É uma questão de direito e de obrigação.

Dr. Voney, a sua orientação, quando a vítima se beneficia das cápsulas, o senhor orienta que ela deva parar com a quimioterapia?

Nós passamos por isso, e foi uma decisão difícil. O Dr. Gilberto, nosso ilustre representante, me passou essa informação que, agora, passo ao senhor. O senhor orienta a manter ou suspender a quimioterapia porque pode complicar o tratamento?

R – Vou explicar de forma bem simplista: a quimioterapia tem um alvo que é o material genético da célula. Ela a destrói. A substância de que estamos falando altera a síntese da membrana celular, porque é um componente fosfolipídico. Não tem o porque ser conflitante.

Eu nunca disse que deve suspender a quimioterapia porque os meus modelos mostram que, mesmo com a quimioterapia, há uma efetividade na redução do tumor dos animais.

Ou seja, quimioterapia são protocolos. O indivíduo toma a primeira semana, a segunda, a terceira e assim sucessivamente.

A adição da substância vai diminuir, principalmente, o número de sessões da quimioterapia.

Então, os efeitos colaterais, a magnitude, a somatória, vão ser menores, a recuperação, maior e a efetividade, maior. Há, então, uma soma do efeito terapêutico: redução da massa tumoral, redução do número de metástases, pode, sim, ser favorecido no curso do protocolo quimioterapêutico.

O que nós precisamos entender é: quando suspender a quimio e quando adicionar a Fos (?), em qual situação? O paliativo já se exauriu com outros tratamentos. O que está no curso da quimioterapia, por que não adicionar a Fosiotalonamina (?) no sentido de diminuir a massa tumoral, o volume, impedir a metastatização e melhorar a capacidade imunológica desse paciente? A gente precisa compreender.

Acho que o momento é do uso compassivo para que o paciente tenha uma melhor

resposta, porque é a única alternativa, e o que vem a frente é entender os protocolos quimioterápicos e melhorar o sucesso porque, infelizmente, a vida do paciente com câncer é uma probabilidade: ou sim ou não, com um percentual agregado, ou seja, 10% ou 20% de resposta. Nós precisamos chegar a 100%. Esses 100% são de redução do tumor e qualidade de vida.

P – Nós podemos entender, então, que, na medida em que sejam ministradas as cápsulas, a medicina convencional vai perdendo o interesse.

R – Eu acho que ela não vai perder o interesse, porque ela vai ganhar conhecimento. O que hoje ela não tem é abrir a oportunidade de as pessoas que detêm a ciência e esse conhecimento compreenderem que existem outras drogas e outros mecanismos.

P – Oxalá, abrisse a cabeça desse pessoal.

R – É preciso estudar, porque, quando eu não sei, eu vou estudar.

P – Claro. É a obrigação. Aliás, é um compromisso com a própria profissão.

Também estendo ao senhor duas perguntas que foram feitas a mim no escritório.

As cápsulas devem ser tomadas de que forma? Eu ouvi dizer, também, que elas não podem ser ingeridas com água. Isso é mito ou verdade?

R – eu trabalho com várias formulações farmacêuticas. Então, nos meus trabalhos, tenho injeções endovenosas e outras estruturas que não posso dizer aqui porque vou patentear todo o processo.

O que é importante é que: como se trata de uma gordura – e nós não tomamos óleo. É possível de se tomar, mas não é palatável. O indivíduo não toma óleo puro.

Então, o ideal é que, no processo da alimentação, ele adicione a cápsula, ou seja, durante as refeições. Só para facilitar a absorção.

P – Outra coisa: a questão das massagens linfáticas, o senhor desaconselha a quem tenha esse quadro cancerígeno no corpo? O senhor acha que é prejudicial? Viria a estimular as células pelo resto do corpo, não ficando acentuada em determinado ponto?

R – Olha, como acabei de dizer. Quando eu não sei, eu vou estudar. Eu não conheço essas massagens linfáticas. Não sei se são drenagens.

Bem, essas drenagens visam a diminuir o edema. Não sei o quanto isso é bom.

Olha, a drenagem é milenar. Não sou eu que estou falando. Ela vem de uma medicina chinesa que tem muito da alternativa, sendo que medicina ocidental vem agregando como valores e informações.

Eu acredito que, se o paciente tem um edema de membro, que tenha os recursos terapêuticos que não estejam sendo efetivos, pode se utilizar da drenagem para o seu bem estar físico.

Há um princípio biológico porque está diminuindo o líquido no tecido. Mas... talvez possa ter um efeito maléfico apenas mecânico. Então, entre o prático que faz a massagem e o paciente. Se é mais ou menos dolorido.

Eu acho que não traz prejuízo.

O SR. PRESIDENTE (Calvo) – Dr. Voney, conforme alguns juristas colocaram a questão moral e legal, os direitos, então, não é difícil se imaginar que um Prefeito de uma cidade, ainda mais uma cidade como São Paulo, ou um Secretário de Saúde, que também é um médico, pois nós sabemos que também há a questão do receituário médico. Se não tem algo gritante, também, não há ninguém que possa contestar o receituário de um médico. Se o senhor disponibiliza para os médicos, por exemplo, da Rede Pública Municipal, um estudo – e aqui temos dois médicos, inclusive, um que entende muito de farmaco-dinâmica e farmacocinética, está aqui do nosso lado, Dr. José Rubem. Nós temos um oncologista, Dr. Fernando Pracchia se de repente os médicos recebessem a questão da toxidade e a questão e a questão do uso, não seria impossível imaginar que o prefeito poderia, já que o custo é muito baixo, também disponibilizar para os paulistanos que queiram e que está ali a disposição, mediante um receituário médico. Quem sabe não é uma prática, não é. Usando a questão do moral, dos costumes, da ética, dos direitos constitucionais já que, se é uma droga reconhecidamente não

tóxica na sua toxicidade letal. Então quero passar a palavra primeiro para um oncologista que é um médico experiente e tem um jeito de jovem e que Deus ilumine as carreiras dos senhores, as excelências da ciência.

Tem a palavra Dr. Luis Fernando Pracchia.

O SR. LUIS FERNANDO PRACCHIA – Boa tarde. Sou médico onco-hematologista, faço clínica onco-hematológica e trabalho na Secretaria da Saúde como na assessoria técnica na área de oncologia. Agradeço o convite e a todos vocês que estão aqui. Acho que é um tema importante de ser discutido com a sociedade. É importante a gente frisar que a Secretaria de Saúde de São Paulo que segue a legislação vigente no país. Não somos uma secretaria que possa trabalhar a revelia da lei. Especificamente quanto a questão da fosfoetilonamida a gente teve uma suspensão judicial dessa droga, a Secretaria da Saúde respeita todos os membros que compõem o sistema público, então, a gente respeita o Judiciário, a gente respeita o Legislativo, então, jamais vamos descumprir ordens que são de outras esferas governamentais.

Do ponto de vista médico, então, não falando como um técnico da Prefeitura, falando como médico, é muito importante mostrar os resultados dos estudos pré-clínicos e em cobaias da fosfo. A gente não tem do ponto de vista clínico estudos em humanos que testem a toxicidade e nem a eficácia, nem para a eficácia de sobrevida, nem a eficácia de efeitos secundários como diminuição de dor, diminuição de metástases. Não temos esses estudos. É fundamental que a gente entenda que a apropriação de todas as drogas em oncologia é definida por uma portaria do Governo Federal, Portaria 874/13 que define que a competência para incorporar drogas dentro do sistema oncológico do SUS é exclusivamente do Ministério da Saúde, então, nós no município de São Paulo, bem como Estado de São Paulo, não temos prerrogativa legal de poder fazer incorporação de drogas oncológicas que não estejam aprovadas pelo Ministério, estaríamos incorrendo num crime. Entendemos que há uma questão aqui, dinâmica, sobre o conhecimento de uma droga. Entendemos enquanto médicos que para prescrever uma droga precisamos ter garantias de que é segura e depois que tenha algum

efeito. O Prof. Durvanei pode até comentar, mas como clínico, não conseguimos pegar estudos de animais e transladar, traduzir para o ser humano, sem um estudo humano. Na ausência de dados é muito difícil para nós médicos prescrever uma droga que a gente não sabe com elase dispõe em seres humanos é bem definida.

Do ponto de vista de estudos, é muito difícil a gente conseguir isolar a eficácia de uma única droga se ela está sendo usada em combinação para o tratamento do câncer. Como a gente vê no depoimento da nossa colega advogada. O pai dela está em uso da fosfo e em uso do tratamento convencional para o tratamento de câncer de próstata metastático, que é a hormônio terapia. Seja feita de forma cirúrgica, ou por remédios. A gente sabe por estudo clínicos em pacientes que um paciente com tumor de próstata metastático, se eu der a hormônio terapia para ele que existe no mercado ou se fizer a cirurgia de castração e retirar o hormônio é 70% a 80% vão responder, o tumor vai diminuir. Então, é muito difícil para nós como médicos, clínicos, conseguir isolar num caso como esse o que foi efeito do hormônio e o que foi efeito da fosfo, da substância que a gente não pode chamar de droga porque não é ainda um medicamento. Por isso, é importante, fundamental – e é essa postura que a Secretaria Municipal da Saúde acredita – que os estudos sejam feitos, para que tenhamos dados sérios em pesquisa da segurança e da eficácia da droga.

Acho muito benéfica essa discussão, que temos de entender que esses processos de incorporação de drogas para câncer são extremamente demorados, pois dependem de uma série de estudos pré-clínicos e clínicos que demoram muito tempo e despendem muito dinheiro. E no Brasil há poucas áreas que pesquisam essas drogas, pelo custo e pelo trabalho que isso demanda.

Então, é muito importante que a sociedade civil mobilizada tenha criado uma pressão em todos os sistemas: no Executivo, Legislativo e no Judiciário, para que se repense isso, pois é uma das poucas drogas que foi produzida no País. Houve uma série de questões difíceis na pesquisa clínica dessa droga, embora exista um contrato com a Fundação Amaral

Carvalho de Jaú, nunca essas pesquisas foram publicadas, então não há nenhum dado sobre as pessoas que receberam. Isso tudo traz uma insegurança muito grande para os médicos, que não se sentem seguros.

É bom lembrarmos que várias drogas na história da Medicina passaram por todas essas fases de teste, e só quando elas foram utilizadas por muitas pessoas que fomos ver efeitos colaterais que não tinham sido apontados na pesquisa. Então, a pesquisa não encerra a farmacovigilância, uma vez que acabou toda a fase de pesquisa e a droga passa a ser utilizada pela população, para ver se ela provoca alguns efeitos que nós desconhecíamos antes. Um caso mais emblemático é o do Vioxx, uma droga que foi liberada para uso, foi utilizada por milhões de pessoas e matou milhões de pessoas, sendo suspensa do mercado. Isso ocorreu depois de toda a fase de pesquisa.

Portanto, temos de entender que não só a pesquisa trará todas as respostas, mas o uso continuado também nos trará informações. Por isso, entendemos que, após a aprovação pela Anvisa, terá de se montar um sistema de farmacovigilância de todas as drogas. O mais importante é a questão do acesso, que se discute hoje. É muito claro que necessitamos de mais pesquisas para entender como essa droga funciona.

Essa substância está sendo sintetizada por um laboratório da USP de pesquisa, portanto, não é um laboratório farmacêutico e não segue boas práticas de manipulação de drogas, que são utilizadas internacionalmente para garantir ao paciente que aquele comprimido que ele está tomando tem aquela substância sem impureza e tem a quantidade descrita na embalagem. Então, também entendemos a situação da USP de não se sentir confortável de distribuir um composto fabricado num laboratório de pesquisa, que não é feito para dar segurança.

Volto a dizer, respeitamos todas as instâncias públicas, respeitamos a decisão do Judiciário paulista que optou pela suspensão da entrega; e entendemos que, do ponto de vista técnico, essa situação se resolverá com os estudos.

Fomos muito felizes pelo Ministério da Saúde ter se mobilizado rapidamente, no momento difícil em que o País vive de crise econômica, disponibilizado a verba para essas pesquisas pré-clínicas, que estão sendo conduzidas em laboratórios que tem expertise, com a presença de pesquisadores que já têm experiência com a droga. Isso é extremamente positivo. Também o Governo do Estado de São Paulo enviou dinheiro do próprio orçamento estadual para fazer a pesquisa clínica de fase 01 e 02 dentro do Instituto do Câncer. Portanto, estamos muito felizes com essa mobilização.

No Município de São Paulo, apoiamos todas as iniciativas de pesquisa. Queremos dar transparência e visibilidade principalmente às pesquisas clínicas, em que os pacientes poderão receber a medicação, e já nos comprometemos com a associação de pacientes e com o próprio Governo do Estado a disponibilizar para todos os hospitais oncológicos do Município um protocolo para que os pacientes possam ser encaminhados para a pesquisa clínica. Isso é extremamente importante.

Do ponto de vista do acesso, ou seja, quem vai produzir essa droga e garantir que ela esteja sendo produzida de forma adequada, essas são acepções que estão além das possibilidades da Secretaria Municipal. Essa droga está sendo produzida dentro de uma Universidade Estadual. Não à toa, o Governo do Estado mobilizou a própria Universidade para fazer a pesquisa, porque a própria USP que testará a droga em seres humanos, mas ainda há essa questão muito séria da distribuição e produção da droga.

A Secretaria Municipal de São Paulo apoia todas ações de pesquisa dessa droga, achamos que o caminho está sendo célere perto de outras drogas que já estão há anos com pesquisas pré-feitas e não terminadas, então isso é positivo, até para trazer a discussão de se termos a possibilidade de desenvolver novas moléculas e novos tratamentos do câncer neste País, mas temos de ter o caminho da pesquisa facilitado para que isso ocorra de forma mais concatenada, e não com os problemas que enfrentamos durante esses mais de 20 anos de desenvolvimento dessa molécula.

Entretanto, do ponto de vista de distribuição dessa droga, não temos como fazer, porque essa droga é desenvolvida numa Universidade e não é passível de ser comprada. Não temos acesso à droga. Então, o Poder Público Municipal se solidariza com as pessoas, e acreditamos que a decisão sobre o uso compassivo é difícil de ser tomada pela sociedade, pelos pacientes, pelos gestores. Volto a frisar que toda droga, mesmo as já pesquisadas, pode acarretar efeitos colaterais na população.

Houve o caso da Talidomida, na década de 60, em que o efeito colateral foi brutal. Por isso, entendo a postura da Anvisa, pois ela foi constituída para proteger a população. A questão ética é esse atrito entre os pacientes que já estavam recebendo; a dificuldade de fornecimento, porque a USP não é uma indústria para fazer essa droga; e a questão da proibição da dispensa da droga pelo Juiz.

Entendemos esses caminhos, que terão de ser debatidos pela sociedade. O fórum do Judiciário e do Legislativo são importantes, porque é onde a sociedade civil se manifesta. Obviamente temos maturidade para poder tomar decisões judiciais, do ponto de vista legal, para dar suporte e garantir que as pessoas possam receber o tratamento que elas acham mais adequado.

Entendemos também como positiva a votação que houve ontem na Câmara dos Deputados de um projeto de lei que permitiria o uso compassivo da droga, com a assinatura de um Termo de Responsabilidade do paciente alegando que ele sabe que a droga não foi testada, que ele assume os riscos e que o paciente, então, entende isso. Os Termos de Consentimento são bastante utilizados no mundo todo para consumo de drogas que tenham perfis desconhecidos de toxicidade ou alta toxicidade.

Portanto, vemos com bons olhos a movimentação do Legislativo Federal. Esse projeto será encaminhado ao Senado. E conforme discutimos aqui, outras coisas estão acontecendo em outros níveis, portanto, acredito que teremos uma resolução para essa questão mais rapidamente do que pensávamos.

Volto a dizer, terminantemente, que o Município é extremamente favorável e apoia todas as ações de pesquisa. Mas não temos como desenvolver essas ações, porque o Município não tem hospitais universitários com capacidade expertise para desenvolver pesquisa clínica nessa fase, que é bem precoce. São poucos centros de estudo no Brasil que têm essa expertise, então damos todo o nosso suporte às estruturas estaduais e já estamos fazendo a ponte entre os hospitais oncológicos municipais e a parte de pesquisa, quando estiver sendo aberta. Promover o acesso das pessoas que querem participar da pesquisa é extremamente importante. A Secretaria Municipal quer total transparência e desejo eu as pessoas entendam qual o caminho que elas têm de seguir para chegar nessa pesquisa e, assim, poder ajudar para que isso ocorra.

Do ponto de vista de fornecimento e distribuição da droga, temos questões que são legais e estão colocadas aqui. E acho que esses nós legais vão ter de ser resolvidos, pois, hoje, não temos. Entendo a situação da USP, da Univisa, dos pacientes, a questão é que nós, como sociedade, vamos ter de chegar a um acordo no sentido do que é o mais adequado.

Entendo que o Judiciário é um fórum, onde essa discussão está sendo se dando, mas é importante termos a abertura desses fóruns para que todos nós possamos pensar e refletir sobre a questão. Hoje, é impossível o Município de São Paulo adquirir ou distribuir essa substância, porque há uma proibição legal e não há quem fabrique essa substância.

Um dos estudos que está sendo feito, pelo grupo do Ministério da Saúde, é exatamente a síntese dessa substância, ou seja, fazê-la, produzi-la com o mesmo tipo de patente que foi feita pelo professor Kirichi e para saber se outros centros conseguem fazer a mesma molécula.

Às vezes, numa pequena alteração da molécula, o funcionamento de uma droga é completamente diferente, então, temos também de garantir que alguém mais do que a USP consiga fazer essa substância: a mesma substância. Isso para podermos dar garantias de a pessoa estar recebendo aquilo ali, não outra coisa.

Acho que, hoje, esse impasse do acesso passa muito pela questão do processo de fabricação e passa muito, também, pela questão judiciária, pois temos um bloqueio judicial da entrega dessa droga. Tudo isso tem de ser discutido com a sociedade para, assim, escolhermos os caminhos mais adequados.

O SR. PRESIDENTE (Calvo) – Guardadas as proporções, doutor, quero lembrar que, recentemente, o mundo ficou assustado com a disseminação do ébola, e foram buscar o tratamento que também tinha todas as etapas. Mas, rapidamente, quando entrou nos Estados Unidos, os caras disseram: “Vamos pegar o soro do sangue de um contaminado e vamos aplicar em você aí”, o que ultrapassou todas as questões de ética e de moral, além do que não falta algo que minha mãe sempre fala: “A água, quando bate no umbigo, a pessoa começa a nadar”.

Então, vamos lá. O senhor terá o direito de falar, eu gostaria muito. Só preciso ouvir os jovens aqui. Alguma pergunta? (Pausa) Vejam que brilhantismo essa Mesa. Pode usar o microfone.

O SR. JALES – Meu nome é Jales, sou da Liderança do Partido dos Trabalhadores. Primeiro, gostaria de parabenizar V.Exa., Vereador Calvo, por essa iniciativa. É um debate muito importante, claro. Mas, durante toda a discussão, em nenhum momento, ouvi a citação dos grandes laboratórios que fabricam medicamentos no Brasil.

Fica, então, uma pergunta: não tem interesse desses grandes laboratórios em participar desse debate? Queria até sugerir para o Vereador se não é o caso de chamarmos esses laboratórios para conversar e perguntar se eles não poderiam, também, serrar fileiras, junto com essa discussão e, assim, possam apresentar uma solução e ajudar nesse processo. Quem sabe até produzir os medicamentos que sejam suficientes para atender essa demanda que não está sendo atendida.

Por isso, fica minha pergunta e minha sugestão, repetindo: se não seria o caso de chamar esses grandes laboratórios para poder participar desse debate conosco.

O SR. PRESIDENTE (Calvo) – Está anotado. O senhor foi brilhante em seu pronunciamento e toda vez que for necessário o senhor pode solicitar a palavra.

Passo agora para o Dr. Durvanei, depois, o Dr. Fernando e também o Dr. José Rubens.

O SR. DURVANEI AUGUSTO MARIA – Obrigado, gostaria de falar algo importantíssimo: os problemas de desenvolvimento de fases clínicas e pré-clínicas depende muito do desenho da indústria farmacêutica.

O problema da talidomida foi um questionamento do porquê não usar, no modelo experimental, o coelho, que todos os animais dessa classe desenvolveriam os danos causados pela talidomida. O modelo foi contratado por camundongos e ratos que não desenvolvem os males da doença, da doença não, da teratogênese.

Então é todo um questionamento do que a indústria farmacêutica necessita no mercado. O que eu gostaria até de sugerir é que todas as bulas pudessem ser legíveis, para que pudéssemos, realmente, ver e também optar por qualquer uso de qualquer medicamento, desde um analgésico, até um anticonvulsivante. É que todos eles têm lá seus benefícios e malefícios. Seriam também uma opção de o paciente ter informação de forma legível e compreensível, que a bula traria.

- Manifestação fora do microfone.

O SR. DURVANEI AUGUSTO MARIA – É. E outra informação também importante: nenhum laboratório, estadual ou federal, produz medicamentos. Ele faz síntese. Ele faz manipulação da matéria prima e embalagem.

Então o problema da fosfolamina não é a fosfolamina, é incapacidade dos governos estadual e federal em ter condições para que isso possa ser sintetizado.

Outra coisa: o Governo do Estado de São Paulo não sei se disponibilizou o dinheiro, a verba veio dos Ministérios da Saúde e de Ciência e Tecnologia. Pelo menos, 5 milhões, dos testes pré-clínicos, dos testes clínicos foram disponibilizados pelo Ministério da

Ciência e Tecnologia e pelo Ministério da Saúde. Foram os Ministérios. Incluem-se o Icesp – Instituto AC Camargo, Amaral de Carvalho e o Instituto de Câncer de Barretos. As verbas vieram diretamente do Governo Federal.

O SR. PRESIDENTE (Calvo) – Muito bem. Eu gostaria de ouvir, então, o Dr. Ruben de Alcântara Bonfim, que já veio nessa comissão várias vezes e que, inclusive, quero aproveitar e convidar para a Farmaco Vigilância e SUS – Ações em Relação à Medicalização, que acontecerá no próximo dia 16 de março, às 11h da manhã, aqui mesmo, nesse local. Estão todos avisados e convidados.

Tem a palavra o Dr. José Rubens.

O SR. JOSÉ RUBENS DE ALCÂNTARA BONFIM – Muito obrigado, Vereador Calvo. É com prazer que volto aqui pela terceira vez, acho, para refletir com os senhores sobre os grandes problemas da saúde pública do Município de São Paulo. O que acontece no Município, acontece no Estado e acontece no Brasil.

Não estou aqui representando a Secretaria da Saúde no sentido da formalidade. De modo que eu gostaria de dizer algo útil para reflexão de todos. Até porque a explanação do Dr. Luis Fernando foi muito clara em relação às responsabilidades que a Secretaria Municipal de Saúde tem em relação à essa questão específica.

O problema que vejo é que, por exemplo, a mídia, desde o ano passado, alardeou essa questão de uma forma tal que parecia que o Poder Público estava querendo por um obstáculo a uma solução para o problema do câncer. Aliás, de uma forma, digamos assim até de gíria, fala-se da pílula do câncer. Acho que isso não é uma maneira correta, adequada, especialmente de bom-senso, tratarmos a questão. Primeiro que se fala de câncer. Na realidade o que existe são cânceres. Não sabemos, exatamente, que se trata de uma única doença, para começar.

Segundo, falam se em medicamentos, em drogas, acho que temos. Olha é muito importante prestar atenção as palavras. Se não prestarmos atenção nas palavras, a gente

envereda os raciocínios que não chegam a lugar nenhum, pelo contrário, prejudicam o nosso entendimento. Estamos tratando de uma substância que é clínica, tem uma semelhança, uma analogia natural, porque faz parte, é como a melatonina que é uma substância do nosso organismo. Há muitos e muitos anos, que se pesquisa a melatonina e até agora a ciência não chegou a formular uma indicação de uso real verdadeiro para a melatonina. No entanto, qualquer pessoa, especialmente, nos Estados Unidos pode comprar a melatonina em qualquer Drugstore, como aqui no Brasil também. Isso não é considerado. Não é considerado lá, medicamento...

- Apartes fora do microfone.

O SR. JOSÉ RUBENS DE ALCÂNTARA BONFIM – A melatonina não está autorizada no Brasil. Não é considerada produto farmacêutico.

Estou fazendo essa analogia para dizer para vocês que nós. Olha, a humanidade passou muito tempo para compreender que sangrias não resultavam em nenhum benefício para as pessoas, e no, entanto, foram feitas sangrias durante quase três séculos. No começo do Século XIX, foi provado que a sangria não era um tratamento benéfico. No entanto, continuou-se fazendo até o final do Século XIX.

Vejam que o progresso da ciência é preciso de um esforço pedagógico muito grande para explicar para a sociedade, o que realmente onde queremos chegar. O primeiro tratamento farmacológico, efetivo, comprovado foi estabelecido em 1948. Foi a estreptomicina no tratamento da tuberculose. Faz 60 e poucos anos. Vejam que é necessário que quem tem poder decisório, seja no Executivo, no Legislativo, ou no Judiciário, compreenda, pelo menos, em linhas gerais, essa questão. Se não fizermos ensaios clínicos comparados com distribuição dos pacientes ao acaso, que é o modelo ideal para se chegar á compreensão do valor terapêutico e um fármaco, estamos retrocedendo. Faz muito tempo que não vejo nos jornais apregoações em relação a babosa, mas não faz muitos anos, era o tratamento definitivo para o câncer. Houve muitas mobilizações tremendas, em relação a isso. Tenho tempo suficiente de

vida profissional para ter acompanhado isso. Aconteceu nos anos 80, eu já estava formado há mais de 10 anos. Acredito que temos, sinceramente, fiquei indignado com aprovação desse projeto de lei na noite de ontem.

- Manifestações no recinto.

O SR. JOSÉ RUBENS DE ALCÂNTARA BONFIM - Senhora, a gente precisa aprender a ouvir os outros...

- Manifestações no recinto.

O SR. JOSÉ RUBENS DE ALCÂNTARA BONFIM - Senhora, cigarro não é remédio.

Eu, estou tratando aqui Senhora, me escute, por favor! A senhora vai ter a oportunidade de me contestar. Estou tratando aqui, olha remédio, substância. Substância que tem valor terapêutico comprovado precisa produzir o máximo de benefício com o mínimo risco, senão...

- Manifestações no recinto.

O SR. JOSÉ RUBENS DE ALCÂNTARA BONFIM - Senhora, em qualquer lugar do Planeta, onde as pessoas pensam...

Senhora não tem nenhuma autoridade reguladora em nenhum País do mundo que não haja da mesma forma. Aprovação que a Câmara Federal fez de forma irresponsável ontem é uma desautorização a ANVISA, ao Poder Executivo que é o responsável por isso. A senhora, se quiser me passar o seu e-mail lhe mando o que as grandes revistas internacionais disseram a respeito de iniciativas de poderes no País com relação a essa falta de critério para se aprovar um medicamento.

Não conclui meu raciocínio. Depois a senhora vem aqui e me contesta.

Veja bem! Eu sou um pesquisador...

- Manifestações no recinto.

O SR. JOSÉ RUBENS DE ALCÂNTARA BONFIM - Não diga uma tolice dessa. A

Senhora não conhece minha família.

Olha, o avô de minhas filhas aos 93 anos de idade - só para a senhora se desiludir de uma vez – teve um diagnóstico de um câncer de colón, na parte transversal do colón com aspecto já obstrutivo. A família toda, da qual faço parte, acreditava que era o seu fim. A única pessoa que não acreditou ser seu fim fui eu. Reuni toda família, expliquei as possibilidades, eu não sou oncologista, sou sanitarista que tem uma experiência com tratamentos farmacológicos, que não era o caso dele, então eu, naturalmente me aconselhei com gente que sabe mais do assunto e não só ele foi operado aos 93 anos com o apoio de um marca-passo transitório, porque havia possibilidade de ele ter complicações anestésicas ou no ato cirúrgico completo, então veja bem o que eu quero dizer é que a gente não pode fazer as coisas de forma irresponsável. Eu não estou me referindo a nenhuma pessoa daqui em particular, eu estou falando do Poder Legislativo, o senhor não tem paciência de entender, eu não estou dizendo que eles são irresponsáveis, eu estou dizendo que o Poder Legislativo Federal é irresponsável.

- Manifestações fora do microfone.

O SR. JOSÉ RUBENS - Eu não permito, eu estou falando. O senhor espera eu terminar e venha me contestar. O senhor está perturbando o meu raciocínio. Eu estou à disposição da Associação para examinar todos os argumentos e direi o que penso a respeito do assunto. Eu não fui, eu não recebi documentos desta Associação, que eu respeito, eu estou analisando o comportamento dos Deputados Federais que será objeto de escárnio da comunidade científica internacional. Eles são pessoas irresponsáveis.

- Manifestações fora do microfone.

O SR. JOSÉ RUBENS - Não foi coisa nenhuma ainda. São palavras. Para terminar eu quero dizer que nós não estamos acostumados ao debate. Nós não estamos fazendo um esforço para buscar a verdade. A Humanidade já sofreu demais com terapêuticas que se comprovaram inúteis então é por isso que existem regras para experimentação científica com relação aos fármacos. Aqui se falou várias vezes do uso compassivo ou de compaixão. Eu

quero dizer que isso só se aplica o uso de compaixão só se aplica para medicamentos que tenham, que estejam regularmente em processo de análise. A fosfoetanolamina não está nesse processo então não se pode falar em uso de compaixão. Não se pode.

O SR. _____ - A partir do momento que há pesquisa científica, início de testes clínicos, se pode falar.

O SR. JOSÉ RUBENS - Pesquisa científica... não...os estudos pré-clínicos estão completos. A fase 1 não começou, muito menos a fase 2, que se segue a fase 1 e nem tampouco a fase 3. Senhoras e senhores, nós precisamos ter serenidade diante dessas coisas. Não é possível por o carro adiante dos bois. Eu já falei, Vereador Rubens Calvo, o suficiente. Se acharem que a minha opinião a respeito de algo pode ser útil eu estou à disposição e não existe comigo esse negócio de gavetas e prateleiras. Se alguém me passa uma demanda, eu me empenho e respondo isso o mais rapidamente possível e o testemunho disso é só vocês irem à Secretaria e avaliarem o meu trabalho lá.

O SR. PRESIDENTE (Calvo) – Tem a palavra a Dra. Marisa. Alguém quer fazer alguma intervenção?

O SR. HENRIQUE BARBOSA – O que a Associação vem enfrentando é a vaidade e a necessidade de segregação que assola o ambiente onde se produz o conhecimento no Brasil. A gente tem de lembrar que a Medicina não é uma ciência fundamentada em si somente, temos de lembrar que a Medicina teve início com açougueiros e com alquimistas. Hoje a Medicina se compõe de Biologia, Matemática e porque não das Ciências Humanas também? Se hoje a *Nature* cita em artigo a fosfoetanolamina não é a confirmação disso que faz com que a substância seja uma constatação de equívoco, mas ao contrário, seja a legitimação da existência da substância. Tanto que cita o trabalho de pesquisa do Dr. Durvanei. É um preceito matemático esse. A prova de ela estar na *Nature* não é a comprovação do erro, mas sim a legitimação da existência dela.

A SRA. MARISA – Boa tarde. Houve um convênio firmado para esse uso em

humanos em 1995, com o Hospital Amaral de Carvalho. Estranhamente a juíza pediu um ofício para o hospital justamente para comprovar o que foi feito e o que não foi feito e estranhamente o hospital disse que não tem nada registrado. Ou os médicos na época usaram e não registraram, o que a gente não acredita, ou alguma coisa aconteceu com os medicamentos. O próprio hospital pediu autorização ao Ministério da Saúde na época para fazer uso desse medicamento. Sobre o uso compassivo que o senhor falou, nós não queremos que essa substância seja fabricada e distribuída sem testes clínicos, de forma nenhuma, mas os pacientes de câncer que estão em estado paliativo, ou seja, que a Medicina convencional com todos esses tratamentos registrados não tem mais o que fazer por eles e justamente eu vejo laudos escritos que não tem mais o que fazer é ir para casa tomar remédio para dor. Esse é o tratamento convencional tem para esses pacientes. Esperar por 55, 60, ou três ou quatro anos para os testes para essas pessoas não vai valer mais. Eles já vão morrer. Se eles vão morrer fazendo uso da fosfo ou não, eles já vão morrer, então, porque não liberar para esses pacientes tentarem como tantos vêm dando certo por aí. Pode ser que dê, pode ser que não, ninguém tem bola de cristal. Nós temos em lei essa determinação, essa disposição é em lei. Tanto para isenção de registro de medicamentos novos para uso experimental, como para uso compassivo para esses pacientes que não tem mais tratamento convencional para eles disponível.

Outra coisa, sobre a fabricação, os vários pontos que foram falados, foi assinado um contrato com o laboratório de Cravinhos para dar início à fabricação para testes, todos sabemos disso, só que as pessoas que estão morrendo, porque se vocês fossem advogados e pesquisassem os processos vocês iam ver quantos autores, quantos requerentes estão morrendo no meio do caminho. Por que não liberar para esses pacientes esse uso? Mal não vai fazer, eles já estão morrendo. Então, não é uma coisa que vai fazer mal, que vai prejudicar a saúde. Eu citei o exemplo do meu pai, que graças a Deus nós conseguimos desde o começo do tratamento dele e ele não precisou fazer quimioterapia, ele fez rádio porque já estava na

prescrição dele como tratamento. Aquele tratamento de praxe. Então, ele tinha isso daí. Se quisesse fazer orquiectomia, poderia, mas não era obrigado. Ele decidiu fazer porque queria fazer uma cirurgia, qualquer que fosse. Quando se recebe um diagnóstico de câncer, desestabiliza a pessoa, a família, os amigos. Meu pai já perdeu três amigos, que não fizeram uso da fos, com esse mesmo tipo de câncer ao longo desses três anos.

Meu pai é um vitorioso. É um milagre? Ele está tomando e está bem. Então, por que não proporcionar isso para as pessoas que também têm o mesmo problema, que também não têm esse tratamento convencional disponível. Pode ser prematura a distribuição? Pode até ser, mas prematuro para quem? Para quem vai morrer daqui a seis meses? Qual o problema?

Não sou médica, desculpe-me doutora, mas vejo pelo lado jurídico. Vejo as pessoas que estão entrando com esse processo, não estão conseguindo e estão morrendo. E vejo pessoas que conseguiram uma ou duas remessas que tiveram marcador tumoral diminuído, que não tiveram dor, que pararam de tomar morfina. Então, o que é isso? Alquimia, garrafada, seja o que for, está tratando.

Tem de ser feitos os testes clínicos? Óbvio que sim. Ninguém está falando em distribuir sem fazer teste algum, de forma alguma.

(NÃO IDENTIFICADO) - Infelizmente nem sempre os métodos caminham de acordo com a necessidade e nem sempre resultam em algo satisfatório para o mundo real, para a vida, para quem tem câncer. As formalizações são extremamente necessárias, mas não dão conta de abarcar o seu total.

Como já citaram, há medicamentos que passam por todos os processos da Anvisa e mesmo assim, após anos, constata-se que causam algum mal.

- Manifestação na galeria.

(NÃO IDENTIFICADO) - Exatamente. O que pedimos não é o uso irrestrito dessa substância, mas sim o uso por aqueles pacientes que estão no carro e têm certeza de que ele vai bater e gerar mortes. Entende? É isso.

(NÃO IDENTIFICADO) - E outra. Apenas uma intervenção, é que me lembrei. Montamos um dossiê recolhendo documentos, porque não existe, de uma pesquisa realizada pela Unicamp em asmáticos. Os pacientes que fizeram uso do remédio para asma junto com a fisioterapia tiveram melhora muito maior do que quem apenas usou o medicamento em maior quantidade. Foi diminuída a quantidade do medicamento para asma e o resultado foi melhor. Essa pesquisa foi realizada pela Unicamp. Está todo documentado. Vou passar tudo ao senhor, que pediu.

(NÃO IDENTIFICADO) - Os senhores me entregaram.

(NÃO IDENTIFICADO) - Aceito de bom grado e de boa fé. Darei minha opinião a todo o tipo de documentos que receber, porque sou um servidor público do Sistema Único de Saúde, trabalho na Secretaria Municipal de Saúde de manhã.

(NÃO IDENTIFICADO) - Esses documentos, aliás, foram entregues à Secretaria Municipal de Saúde?

(NÃO IDENTIFICADO) - Sim, acabei de ver.

(NÃO IDENTIFICADO) - Então poderia ter havido diálogo entre vocês no compartilhamento desses documentos.

(NÃO IDENTIFICADO) - Trabalho no período da tarde, porque o médico pode ter dois vínculos. Trabalho no instituto de pesquisa, aliás, é um instituto de saúde que faz parte da Secretaria da Saúde, assim como o Instituto Butantan. Lá trabalho com avaliação de tecnologias, quer dizer, tanto na minha inserção de orientação a médicos e farmacêuticos de manhã, quanto na avaliação de tecnologias de saúde, no período da tarde, estou inteiramente à disposição dos senhores.

O SR. PRESIDENTE (Calvo) – Muito obrigado. O debate foi ótimo, pretendemos repetir. Gostaria inclusive de ter cópias desses documentos na Comissão de Saúde. Todo o debate é saudável.

Com a palavra a Sra. Rochinha.

A SRA. ROCHINHA – Boa tarde a todos. Primeiro, quero agradecer pela oportunidade, porque precisei sair para resolver um problema e me inscrevi depois da hora, mas estava com muita vontade de falar. Por isso agradeço.

Quero parabenizar pelo debate e agradecer a Deus por tudo o que ouvi. Só valoriza o que foi exposto aqui quem já teve paciente com câncer, quem sofreu junto e perdeu seu ente querido por falta de recursos da medicina, porque ainda não há tratamento para essa maldita doença chamada câncer.

Perdi o meu irmão caçula e quero dizer mais: gostaria de pedir ao Sr. Vereador que continuasse com debates como esse. Que levasse adiante para progredir, crescer e que as coisas acontecessem de fato. Vimos aqui boa vontade da pessoa que faz a pesquisa, que trabalha, que gasta do seu próprio bolso, porque há interesse. Com base nisso, temos de ajudar, porque não podemos continuar vendo as pessoas morrendo sem recursos. Já está muito longe, trabalhei por 20 anos em radioterapia e vi sofrimento de pai, de mãe, de filho.

Vi o médico, o Dr. Barra dizendo: “Vou mudar, vou sair de São Paulo. Vou para Minas e lá vou fazer outra coisa.” O senhor também é advogado. “Não quero mais essa minha especialidade de médico radioterapeuta, porque não consegui salvar vidas. Estou indignado com tudo o que acontece, com tanto choro, com tanta dor e não poder fazer nada.”

Temos de valorizar e ajudar, porque há muita pesquisa. A Secretaria da Saúde, o Ministério da Saúde, o raio que o parta por aí afora, mas nada aconteceu até agora. E quando aparece uma luz no fim do túnel, se vê uma pesquisa... Em cima de tanta dor, de tanta coisa e quando achamos que não há mais recursos, aparece uma luz no fim do túnel. Não temos nada a perder, temos de testar. E na hora em que conseguirmos esse medicamento, que for liberado, aprovado, temos de ficar em cima para que não se faça política, porque um fulano faz aqui e depois o outro quer se aparecer lá na frente.

Vi o que aconteceu com meu irmão: o remédio tinha um alto custo, tinha de pegar e, se a cidadã não estivesse lá para fazer a política dela, teríamos de fazer de cinco a seis

viagens. E ficávamos vendo o nosso familiar sofrendo. Por que não entregar? Porque apenas ela tinha de entregar o remédio, mas para isso, tinha de fazer o discurso dela. Temos de trabalhar em cima disso. Temos de fazer alguma coisa. Não podemos ficar nessa situação.

Fiquei contente, doutor. Sou mulher de fé, vou orar pelo seu trabalho e por todos os profissionais que quiserem ajudar. E também pelas autoridades máximas, que ajudem, que façam algo. Nós votamos, colocamos o povo no Congresso, no Palácio dos Bandeirantes, na Prefeitura e temos o direito de cobrar. Porque tudo o que vier para nós, não é esmola não! Não é esmola. Eles foram colocados lá para trabalhar em cima disso.

Não sei, não estudei, mas votei. Por isso posso pedir que jogue na mão daquele que tenta fazer.

Agradeço. Muito obrigada.

Estou contente com o seu trabalho. Acho realmente que o senhor tem de pedir ajuda. Temos de trabalhar em cima disso.

Muito obrigada. Parabéns. Eu acredito.

Um abraço, Vereador. Admiro o seu trabalho. (Palmas)

O SR. PRESIDENTE (Calvo) – Muito obrigado por sua intervenção. Estamos chegando ao fim desta grande audiência pública. Com certeza esta Casa não será mais a mesma a partir de agora. E para melhor, porque é uma grandiosidade de assuntos.

- Manifestação na plateia.

O SR. PRESIDENTE (Calvo) – Claro, o senhor é nosso convidado com muita honra. Todos aqui são. Tem a palavra, novamente, o Dr. Durvanei Augusto Maria.

O SR. DURVANEI AUGUSTO MARIA – Serei breve. Pedi a palavra para agradecer porque o que importa para mim como pessoa, é o reconhecimento de todos os esforços. Acho que é esse o momento, como o colega disse, é importante haver um debate, cada um colocar seu ponto de vista não para subtrair, mas agregar e que possamos compreender melhor todos os pontos do que o ser humano tem, pois é extremamente complexo.

Só uma coisa que gostaria: que não ficasse agregado a valores políticos, porque a senhora disse uma coisa que para mim é fundamental, nós temos o direito de cobrar todas as ações. O país vive um momento de credibilidade e de caráter. Nós perdemos os valores morais. O que temos hoje é a falta de prática, educação que os nossos pais teoricamente passaram e que eu passo para o meu filho.

Então acho que está no momento de termos o valor patriota e amar o Brasil em todos os momentos. E os pacientes que têm câncer têm esse direito.

O SR. PRESIDENTE (Calvo) – Muito obrigado, doutor. Tem a palavra o Dr. Rubens.

O SR. JOSÉ RUBENS DE ALCÂNTARA BONFIM – Quero agradecer a oportunidade de ter este contato e não só reforçar a minha disponibilidade em analisar as demandas da sociedade.

Quero dizer que não tenho experiência clínica em oncologia. Tenho experiência clínica de um modo geral, mas tive a oportunidade de acompanhar pacientes amigos afetados por vários tipos de cânceres e aprendi muito com eles, conversando com eles e com os médicos deles. E há muitos anos faço isso, porque há uma fonte verdadeira do conhecimento que não está nos livros, nas práticas dos profissionais de saúde, mas sim no próprio paciente.

Pertenço a uma escola indefinida de profissionais de saúde que não desprezam de forma nenhuma as análises, o arcabouço científico, mas que valoriza a chamada verdade do paciente. Não sou um médico matemático. Nunca fui. E ao dizer isso gostaria de recomendar às pessoas que já tiveram casos de câncer na família ou que estão tendo agora, há um livro maravilhoso de um pesquisador americano, Jerome Groopman, chamado A Anatomia da Esperança. Há muitos anos que não vejo um livro tão importante quanto esse. Um livro que realmente muda nossas concepções em relação aos cânceres. Receio que talvez vocês não encontrem em todas as livrarias porque é um livro muito procurado, mas com certeza na Estante Virtual vão encontrar. A Editora é Agir e esse livro foi editado nos anos 80.

Muito obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Calvo) – Não havendo mais nada a tratar, começamos com a proteção de Deus e vamos encerrar mantendo a proteção de Deus. Pelo que entendi, o intuito não é a droga salvadora e a única terapia para o tratamento, mas mais uma disponível no momento em que uma doença é incurável. Ter mais uma alternativa e para isso vamos lutar. Particularmente, se fosse para mim, iria atrás como o senhor fez para sua esposa.

Quero voltar ao tema. Vou degravar todas essas opiniões e deixar à disposição de todos os senhores e senhoras que nos acompanharam. E vamos voltar para não deixar a coisa amornar. Não é porque coincidentemente a nossa audiência, que já estava prevista há mais de três meses e só não aconteceu antes devido à agenda do próprio Professor Gilberto. Mas coincidiu de ter lá uma movimentação na Câmara Federal e queremos somar a nossa competência municipal, o que podemos fazer para colaborar e ajudar. Para isso é preciso também que sejamos provocados com ideias, alternativas jurídicas e mobilizações. Estamos à disposição.

Então quero agradecer aqui a Dra. Marli Moraes dos Santos Minhoto, *in memoriam*; Dr. Claudécir que fez uso da palavra, deu o seu depoimento; Dra. Marisa, Advogada da Associação de Pacientes do Câncer, que deu o depoimento do senhor seu pai e, inclusive, coloca à disposição os exames e até quem sabe, trazê-lo aqui para conversar conosco, tomou por três anos um medicamento e não sentiu nenhum efeito colateral; Henrique Barbosa, da Associação de Pacientes Portadores de Neoplasias, seja sempre bem-vindo; Professor Durvanei Augusto Maria, que nos trouxe, inclusive, noções de ética, de moral e está envolvido com o Instituto Butantã, de grande credibilidade mundial, quero agradecer e parabenizá-lo por seu trabalho; Dr. Luiz Fernando Pracchia, que veio abrilhantar o nosso trabalho e que o senhor seja bem-vindo e abençoado por Deus na sua jornada; Dr. José Rubens de Alcântara Bonfim, homem extremamente letrado, culto, estudioso que sempre colabora dando sua visão, sua opinião, não é a primeira vez que vem aqui, que Deus ilumine seu trabalho; Dona Rochinha,

que está sempre presente em todas as comissões, Comissão do Idoso, da Saúde.

(Pausa) Fala, meu amor, por favor. Está pedindo? Vem cá. A gente já precisa encerrar. (Manifestações fora do microfone). Fale do microfone, por favor, e a gente encerra com a senhora.

Ela é conselheira gestora da saúde, de Tucuruvi-Tremembé, na região Norte. Esse pessoal, doutores, trabalha diuturnamente sem ganhar nada, por idealismo, vem cutucar a Câmara Municipal para fazer acontecer e cobrar os seus direitos. E ficam bravos quando a gente não está fazendo a coisa certa. Estão aqui sempre presentes. Que Deus abençoe e ilumine o trabalho de vocês.

(NÃO IDENTIFICADA) - Obrigada, Dr. Calvo. Boa tarde, quase boa noite já. Mas valeu a pena, Dr. Calvo.

O SR. PRESIDENTE (Calvo) – Vamos repetir então.

(NÃO IDENTIFICADA) – Maravilhoso. Doutor, que Deus abençoe o senhor e o seu trabalho. Que continue com essa sabedoria, porque precisamos de pessoas assim. Nosso país já deveria estar na frente de outros países, porque o que não falta para nós são ervas. Não é erva, é sintética, mas nós temos o maior laboratório. E por que as nossas pesquisas demoram tanto? Falta de verbas. Não é que demora tanto porque tem que ser demorado: é porque faltam verbas. Temos tudo agora, porque a pior doença que existe é essa que causa tanto sofrimento.

Eu me sinto derrotada, doutor, porque num trabalho que eu faço o meu objetivo é justamente este: diminuir a dor; se possível, levar a cura. E a cada um que parte com essa doença é uma derrota, é um pedaço meu que vai. Minha luta no Conselho Gestor é justamente nesse sentido, porque é um número tão grande de pessoas, e a dificuldade maior ainda. Aqueles que não têm condições financeiras de fazer um tratamento adequado, a morosidade na medicação para chegar a essas pessoas. Agora, a gente tem a oportunidade de ter um medicamento que é a grande esperança, como já foi dito, e toda essa demora!

Dr. Calvo, assim como nós temos a Subcomissão da medicalização, que está tendo uma sequência, que seja feita da mesma forma em relação a esse medicamento. Essa é a nossa esperança. Que Deus abençoe o Dr. Luiz e o Dr. Calvo por esse abraço que o senhor faz à saúde. Obrigada, doutor. Obrigada, gente.

O SR. PRESIDENTE (Calvo) – Assim seja. Nada mais temos a tratar. Agradeço a todos os senhores e as senhoras que vieram até. E vamos fazer outra reunião, cada um de nós vindo com um avanço, um passo a mais. Dr. Durvanei, contamos com o senhor, assim como com o Dr. José Rubem, com o Dr. Luís Fernando Pracchia, com o Henrique, com a Dra. Marisa.

E outra, São Paulo fará história outra vez. No âmbito da legislação farmacológica, o Dr. Pracchia tem toda a razão. Porém, no Direito e na Moral a gente pode – por que não? – sonhar em ter, de repente, uma ação de algum munícipe paulistano, e o Prefeito ter que buscar em São Carlos a solução e dizer: “Você tem direito, você precisa desse remédio porque você se sentia bem antes”. Coincidentemente – e o senhor, como especialista em Oncologia, sabe melhor do que eu -, é sabido que já há uma porcentagem de óbitos esperada; mas me parece que há uma casuística que não está levada em conta: depois que foi suspensa essa droga, aumentou o número de óbitos nesse período. Fica essa reflexão para todos nós.

Que Deus nos abençoe, e vamos para uma próxima reunião, se Deus quiser. Obrigado. Está encerrada a sessão.