

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 1 |

**TERCEIRA SECRETARIA
DIRETORIA LEGISLATIVA
DIVISÃO DE TAQUIGRAFIA E APOIO AO PLENÁRIO
SETOR DE TAQUIGRAFIA
SETOR DE TRAMITAÇÃO, ATA E SÚMULA
3ª SESSÃO LEGISLATIVA DA 7ª LEGISLATURA
ATA CIRCUNSTANCIADA DA 53ª
(QUINQUAGÉSIMA TERCEIRA)
SESSÃO ORDINÁRIA, TRANSFORMADA EM COMISSÃO GERAL PARA
DEBATER A QUESTÃO DOS OSTOMIZADOS NO DISTRITO FEDERAL,
DE 8 DE JUNHO DE 2017.**

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Está aberta a sessão.

Sob a proteção de Deus, iniciamos os nossos trabalhos.

(A sessão transforma-se em comissão geral.)

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Em razão da aprovação do Requerimento nº 2.684, de 2017, de autoria do Deputado Lira, a sessão ordinária de hoje fica transformada em comissão geral, para debater a questão dos ostomizados no Distrito Federal.

Convido as Sras. e os Srs. Deputados, bem como todos os convidados, a participarem desta comissão no plenário.

Declaro suspensa a presente comissão geral.

(Suspensa às 15h04min, a sessão é reaberta às 15h22min.)

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Está reaberta a sessão.

Sob a proteção de Deus, reabrimos os trabalhos da comissão geral para um debate sobre os ostomizados.

Ao dar as boas-vindas a todos os presentes, tenho a honra de declarar abertos os trabalhos desta comissão geral e de também convidar para tomar assento à Mesa a Sra. Diretora da Diretoria de Enfermagem da Secretaria de Estado do DF, Josethe Rose da Silva Gonçalves; a Sra. Conselheira Primeira Suplente do Conselho Nacional de Saúde, Conselheira Suplente do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, neste ato representando a Associação dos Ostomizados do

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 2 |

Distrito Federal, Ana Paula Batista Soledade; a Dra. Tatiana da Costa Corrêa Leite, Presidente da Rede Entre Nós, Coordenadora do Fórum das Entidades da Pessoa com Deficiência do Distrito Federal e Entorno, neste ato representando a Secretaria-Geral da Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da OAB-DF; a Sra. Presidente da Sociedade Brasileira de Oncologia, Especialista em Psico-Oncologia pelo INCA – Instituto Nacional do Câncer, mestre e doutora pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia e Desenvolvimento da Saúde da UnB, responsável pelo Serviço de Psicologia Oncológica do HUB – Hospital Universitário de Brasília, neste ato representando a Divisão de Gestão de Cuidados da Unidade Psicossocial do HUB, Dra. Juciléia Rezende Souza; o Sr. Presidente da Sociedade Brasileira de Coloproctologia, Dr. Dannilo Brito Silveira.

Já estão abertas as inscrições para o uso da palavra. Esclareço que limitaremos o uso da palavra a dez pessoas do plenário, com um tempo de três minutos para cada um.

Em relação à Mesa, para suas considerações iniciais, são três minutos e, para as suas conclusões e para se debruçarem sobre as respostas, são cinco minutos.

Hoje, estamos reunidos nesta Casa, em parceria com a Associação dos Ostomizados do Distrito Federal – AOS-DF, para debater as questões que envolvem pessoas com ostomia no Distrito Federal.

Pessoa com ostomia é aquela que, em decorrência de uma cirurgia, necessita utilizar bolsas coletoras ou foi submetida a uma traqueostomia.

Os ostomizados são pessoas com deficiência, de acordo com o Decreto Federal nº 5.296, de 2004, e todos os seus direitos estão assegurados pela Portaria nº 400, de 2009, do Ministério da Saúde, e pela Lei Federal nº 2.738, de 2012, que torna obrigatório o fornecimento de alguns produtos pelos planos privados de assistência à saúde.

Entre as reivindicações apresentadas pela Associação dos Ostomizados do Distrito Federal estão: a efetividade do Decreto nº 5.296, no âmbito do Distrito Federal; a efetividade na utilização do símbolo nacional de pessoa ostomizada, Lei Federal nº 13.031, de 2014, nos órgãos e locais públicos e privados do DF; a instalação de banheiros adaptados na Rodoviária do Plano Piloto, nas estações do metrô, nos hospitais e no aeroporto; a regulamentação da Portaria nº 400, transformando-a em decreto no DF; a viabilização da participação da OAS – DF na Comissão de Avaliação de Compras de Produtos para Ostomias, da Subsecretaria de Atenção Integral à Saúde, Coordenação de Rede e Integração de Serviços, Diretoria de Enfermagem da Secretaria de Saúde, atualmente Equipe Assistencial Regional; modificações no descritivo da SES/DF, incluindo outros modelos de bolsas coletoras e adjuvantes, proporcionando qualidade de vida aos pacientes; emissão de credenciais para vaga de estacionamento especial com marca d'água referindo-se ao símbolo nacional de pessoa ostomizada; isenção, pela Secretaria de Fazenda do Distrito Federal, do IPVA e do ICMS para os ostomizados; prioridade nas cirurgias de

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 3 |

reversão; inclusão de estomaterapeutas inclusive na Diretoria de Enfermagem da Secretaria de Saúde do DF, proporcionando mais qualidade de vida para os ostomizados.

Já apresentei projeto de lei nesta Câmara Legislativa que visa a estabelecer o dia 5 de junho como o Dia do Ostomizado no âmbito distrital e a instituir a Semana do Ostomizado no Distrito Federal cujo período coincida com o dia 5 de junho, data em que a AOS-DF aqui representada pela sua Presidente, Ana Paula Soledade, celebra seu aniversário de fundação.

Abracei a causa dos ostomizados e conto com a participação das autoridades presentes para que as reivindicações apresentadas possam ser atendidas com maior brevidade possível.

Agradeço a presença de todos nessa comissão geral, cujo objetivo é adotar medidas que proporcionem melhor qualidade de vida a todos os ostomizados.

Quero também referendar que o meu gabinete está à disposição de todos vocês da associação, para podermos estar sempre debatendo essa questão. Não faz sentido que pacientes como vocês, como os ostomizados, venham sofrer discriminação e também restrições quanto a banheiro, quanto a acessibilidade. A acessibilidade a meu ver não se restringe apenas a quem tem deficiência visual ou deficiência física de não poder caminhar. Existem outros tipos de deficiência que devem, sim, ser levados em consideração pelo governo, até mesmo no sentido de acesso ao metrô, ao ônibus, enfim, que possam ter assegurados por lei todos seus os direitos.

Vou sentar com minha diretoria ou com minha equipe, com minha assessoria no caso, para poder pontuar tudo o que foi reivindicado aqui pela associação e encaminhar aos órgãos competentes.

Faço um apelo às autoridades presentes, representando a Secretaria de Saúde e demais órgãos, para que realmente levem em consideração esta discussão e também o clamor de cada um de vocês.

Muito obrigado.

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Convido para fazer suas considerações iniciais a Sra. Presidente da Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia, Dra. Juciléia Rezende de Souza.

SRA. JUCILÉIA REZENDE DE SOUZA – Boa tarde. Primeiro, eu quero agradecer o convite da Ana Paula, porque ela sabe que é algo que me mobiliza. Ela sabe também que eu tenho participado há algum tempo das reuniões. Tem sido um prazer conhecer essas pessoas que são muito guerreiras.

Eu acredito que a gente às vezes peca... O ser humano peca em não ver aquilo que não está visível. Então, eu acho que isso é um grande desafio para as pessoas que têm algum tipo de deficiência que não é visível aos olhos daquele que observa de fora. Essa é uma grande dificuldade porque, muitas vezes, a

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 4 |

discriminação vem na forma de um olhar ruim, um olhar discriminatório ou um olhar de não aceitação quando vocês ocupam um espaço que é de vocês. Isso já é um enfrentamento que precisa ser revisto, é algo que precisa ser educado. A sociedade precisa dessa educação, porque existem várias pessoas que vivenciam situações como essa. Isso vai desde o uso de um ônibus, o uso de um banheiro, até ao uso do espaço público.

Eu estou aqui porque a Ana Paula me pediu para colocar um pouquinho do que é passar por esse desafio. Passar por esse desafio não é só usar uma bolsa de ostomia. É mudar o hábito, é mudar a qualidade de vida, é mudar a sua alimentação – e, se fosse fácil mudar a alimentação, todos nós nos alimentaríamos de forma bastante saudável. É uma mudança brusca, é uma mudança difícil, e é uma mudança que, muitas vezes, é para sempre, quando não é possível reverter o uso da bolsa.

O uso da bolsa não é a garantia de que eu não vou passar mal, não é a garantia de que, em alguns momentos, eu não vou estar numa situação de vulnerabilidade, de urgência para o uso de banheiro, de um banheiro não adaptado, na verdade. Ela não é uma garantia, ela é uma tentativa, e ela consegue garantir mais segurança. Mas são pessoas que, sim, estão em vulnerabilidade. Esse nível de falta que existe na sociedade gera muito mais ansiedade, gera muito mais não aceitação, dificuldade de adaptação e transtornos de humor, porque, se além de lidar com a minha patologia eu também tenho que lidar com uma sociedade que não está pronta para me receber, que não tem conhecimento sobre as minhas necessidades, eu estou tendo um desafio além daquele que eu já tenho, que é o meu corpo que mudou, que é o meu hábito que mudou.

Eu acho que a gente precisa investir nisso, Deputado Lira, porque as pessoas não têm educação para ver além daquilo que o olho consegue perceber, que é a falta do olhar, que é a falta do braço, que é a falta da perna. E não só os ostomizados, mas pessoas de outras áreas que têm deficiências que vão gerar mais cansaço, mais dificuldade de locomoção, que estão inteiras por fora, mas não necessariamente inteiras emocional e fisicamente para lidar com a sociedade e com toda essa falta de amparo. E ainda com a insegurança financeira, com a insegurança de não saber se vai ter algum jeito de ter maior acessibilidade, mesmo.

Eu estou me colocando aqui, e acho que a Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia – SBPO precisa se posicionar a favor desses direitos por conta de o câncer de intestino ser uma das grandes causas do uso de ostomia. Além disso, além de viver com uma ostomia, você convive, sim, com o diagnóstico de uma doença que, sempre se fala, não se sabe se volta.

Acho que a gente tem que diminuir o impacto, a gente tem que diminuir aquilo que pode tornar o desafio ainda mais complexo.

Eu considero todo mundo aqui guerreiro, corajoso, e eu acho que essas pessoas têm que ser valorizadas naquilo que elas estão pleiteando.

Acho que é isso. (Palmas.)

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 5 |

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Convido, agora, para fazer uso da palavra a Presidente da Rede Entre Nós e representante da Secretaria Geral da Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da OAB/DF, Dra. Tatiana da Costa Corrêa Leite.

SRA. TATIANA DA COSTA CORRÊA LEITE – Exmo. Sr. Deputado Lira, boa tarde. Na sua pessoa, cumprimento os demais membros da Mesa. Boa tarde a todos.

Eu milito na causa da pessoa com deficiência já há alguns anos, e conheci a AOS-DF quando ainda era AOSB. Numa palestra que eu dei sobre um projeto no Ministério da Saúde, encontrei a Mércia e a Nilza, na época dirigentes da AOSB. Nesse dia, havia oitenta entidades da pessoa com deficiência para ouvir sobre o projeto do Ministério da Saúde.

Quando eu as conheci, elas falaram: “Você sabe o que é um ostomizado?” Eu não sabia. Então, tive que pesquisar no *Google* para saber o que era. Como a Doutora falou, não é uma deficiência visível, e, por conta dessa invisibilidade, muitas vezes os direitos são cortados.

Então, a gente vem trabalhando nessa questão da AOSB, da AOS-DF, para criar essa visibilidade dos direitos. A legislação ampliou muito os direitos dos ostomizados quando os incluiu no decreto feito pelo próprio ex-Vice-Presidente, na época em exercício, José de Alencar, que era um ostomizado. Ele incluiu a ostomia como uma deficiência. Só que o restante da legislação, tanto estadual quanto distrital e municipal, não acompanhou. Então, ainda em algumas legislações, o ostomizado não existe. Está lá como deficiente físico.

Já tivemos algumas negativas de direitos, por exemplo o IPVA, porque não reconhece a ostomia como deficiência física, entre outros.

O que a gente precisa é gerar essa visibilidade para a causa. É uma causa que eu abracei de forma pessoal – a Ana Paula é testemunha disso, a Nilza, a Mércia. Eu abracei essa causa, acho que tem que lhe dar visibilidade cada vez mais.

Agradeço ao Deputado Lira a oportunidade de ter mostrado essa causa tão importante que atinge tantas vidas.

A OAB-DF, a Comissão dos Direitos da Pessoa com Deficiência continua à disposição também para qualquer outro debate e discussão.

Muito obrigada.

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Quero aqui registrar a presença de estudantes e professores e professoras do Centro de Ensino Fundamental 27 de Ceilândia, minha querida Ceilândia. São participantes do projeto Cidadão do Futuro, promovido pela Escola do Legislativo. Sejam todos bem-vindos a esta Casa. A Casa é de vocês. Obrigado. (Palmas.)

Concedo a palavra à Sra. Representante da Associação dos Ostomizados do Distrito Federal, Ana Paula Batista Soledade.

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 6 |

SRA. ANA PAULA BATISTA SOLEDADE – Boa tarde a todos e a todas. Em primeira mão, gostaria de agradecer ao nosso querido Deputado Lira por abraçar essa causa e acreditar realmente nas necessidades que todos nós ostomizados temos.

É um momento para mim muito importante e muito feliz empoderarmos a nossa causa, já que não temos uma deficiência visível para os olhos da sociedade e, muitas vezes, também para o governo. Entretanto, como dizem que nem tudo o que é bom é bom de tudo e nem que tudo o que é ruim é ruim de tudo, a gente, sim, tem um agradecimento, tem que agradecer ao Secretário e ao Governador aqui do Distrito Federal, que não nos deixam faltar bolsas para ostomia. As questões que a gente tem que tratar são outras. A gente vê vários estados com falta de produtos, bolsas coletoras, adjuvantes, mas não é assim aqui. A questão aqui é fazer inclusão, garantir direitos e qualidade de vida. Outros estados não têm as bolsas – Rio de Janeiro, São Paulo –, e a gente tem que ficar fazendo essa distribuição. Aqui nós não temos esse problema, graças a Deus.

Temos outras questões, que nos são garantidas por leis, e é essa a motivação para um mês de comemoração para a AOS/DF, que faz 25 anos. Quero registrar oportunamente a presença da fundadora da associação. Nosso agradecimento por a senhora ter idealizado tudo isso. Hoje, passados 25 anos, nós estamos aqui juntos, na mesma luta.

Eu também quero agradecer a presença de duas pessoas especiais para a associação, que são o George, que foi nosso presidente num momento, e a Nilza, que está aqui presente também. Cada um deles pôde contribuir. Estou aqui neste momento e que venham outros, também poderosos, para contribuir com o sucesso da associação!

Além da lei federal que concedeu o direito de sermos consideradas pessoas com deficiência física, a gente tem uma lei distrital, que é a Lei nº 4.317, de 9 de abril de 2009, que também pondera esses direitos, em que não estamos sendo assistidos, na Secretaria de Estado da Fazenda, no Detran e dentro da Secretaria de Saúde, quando nos impede de participar de uma avaliação de produtos, já que nós somos os ostomizados, e não há pessoa mais indicada para avaliar do que nós.

Então, essas são as questões. Uma das questões que temos de tratar aqui é a inclusão de mais estomaterapeutas no sistema. Não que as outras enfermeiras dos polos não façam um trabalho também de excelência, com amor e com carinho, mas a gente precisa receber o atendimento como tem de ser. Todas as áreas, na verdade, mas estamos tratando hoje aqui de ostomia, de doenças inflamatórias intestinais também, e, no decorrer desse encontro, vamos tratar de lesão medular e de algumas outras coisas.

Eu agradeço a todos. Vamos dar sequência ao nosso debate aqui e precisamos ouvir vocês para prosseguir.

Obrigada. (Palmas.)

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 7 |

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Obrigado.

Convido agora a Sra. Diretora da Diretoria de Enfermagem da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, Josethe Rose da Silva Gonçalves.

Antes disso, quero convidar a tomar assento à Mesa o Dr. Dannilo Brito Silveira, Presidente da Sociedade Brasileira de Coloproctologia.

SRA. JOSETHE ROSE DA SILVA GONÇALVES – Boa tarde a todos. Boa tarde, Deputado, cumprimento todas as pessoas da Mesa como diretora de enfermagem, à frente da Diretoria de Enfermagem desde o dia 2 de março. É uma honra estar aqui.

A Diretoria de Enfermagem hoje é composta por um grupo técnico de enfermeiros. Sou enfermeira, também pós-graduada em ferida, tenho o conhecimento, a visão e a necessidade do trabalho com estomaterapia. Já participei de grupos de estomaterapia e também já fui de um ambulatório de estomaterapia do HRAN, de onde eu vim, é minha base.

A diretoria tem uma preocupação enorme. Hoje é o segundo dia de treinamento de uma proposta da diretoria de enfermagem que está acontecendo no auditório do HMIB – Hospital Materno Infantil de Brasília. É um treinamento para todas as nossas enfermeiras, principalmente, as nossas enfermeiras da atenção primária, porque hoje toda a nossa enfermagem trabalha com equipe de saúde da família. Então, nós temos que empoderar esse enfermeiro que está na ponta, que está com a família, que está fazendo aquele atendimento de saúde coletiva, para que ele possa dar um atendimento de qualidade. Hoje a Diretoria de Enfermagem, como eu disse para vocês, já está desenvolvendo esse trabalho – nós estamos aqui, inclusive, com um cartaz. Terça-feira demos o primeiro pontapé de treinamento. Hoje é o segundo dia e quinta-feira é o terceiro.

O que é esse treinamento? A Alexandra do Hospital de Base, que é uma pessoa de um conhecimento grande, vem fazendo esse treinamento, empoderando as nossas enfermeiras estomaterapeutas, trocando conhecimento – essa é a nossa visão – para que possa haver uma enfermeira não só de ambulatório, não só de equipe de saúde da família, mas que tenha conhecimento de como usar uma bolsa, de quando usar a bolsa, de que tipo de bolsa usar. Esse é o processo da diretoria. Essa é a proposta da diretoria.

Eu vou mostrar para vocês. Esse aqui é o nosso cartaz, e nós estamos aqui: “Manejo com Estomaterapia, Estomas Intestinais e Urinários.” Essa é a nossa proposta. A enfermagem do Distrito Federal hoje está realizando esse trabalho para que nós possamos nos desenvolver ainda mais e dar mais qualidade de atendimento na ponta.

Na Estomaterapia, hoje, temos em torno de 1.020 pacientes cadastrados. Todas as nossas unidades hospitalares têm referência, têm ambulatório. A única que não tem – nós estamos em processo de implantação – é o Hospital de Brazlândia. Mas todas têm. Nesse treinamento nós já vamos referenciar tudo isto: quando o

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 8 |

paciente chega, onde ele chega, quem ele procura, quando ele procura, as bolsas, o processo de distribuição de bolsa e o treinamento para capacitar o nosso enfermeiro.

O que mais eu queria colocar para vocês é que estomaterapia tem uma história. Eu acho importantíssima esta sessão, pois é quando você dá um diferencial. Mas a Secretaria de Saúde também já está fazendo seu diferencial.

Obrigada.

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Anuncio a presença do meu colega Deputado Distrital Rafael Prudente a quem convido para fazer uso da palavra.

DEPUTADO RAFAEL PRUDENTE – Primeiro, boa tarde a todos. Quero aqui, Deputado Lira, parabenizar V.Exa. pela sensibilidade de convocar uma comissão geral sobre um tema tão importante e muitas vezes desconhecido da população.

Eu mesmo, até o ano de 2015, não sabia o que era a pessoa ostomizada. Nós já estivemos juntos com alguns colegas que estão aqui presentes hoje. Antes de falar, eu quero cumprimentar mais uma vez as pessoas que estão aqui compondo a Mesa: Deputado Lira; Sra. Diretora da Diretoria de Enfermagem da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, Josethe Rose da Silva Gonçalves; Ana Paula Batista; Dra. Tatiana da Costa Corrêa Leite e Dra. Juciléia Rezende Souza.

Deputado Lira, fiz questão de dar um alô rapidamente a vocês, porque recebemos algumas pessoas no nosso gabinete, no ano passado, ou no finalzinho do ano retrasado, que nos levaram algumas questões e alguns pedidos para darmos entrada no governo. Um dos pedidos à época era a homologação do convênio do ICMS nº 38, de 2012, que cede a isenção do ICMS nas saídas de veículos destinados a pessoas portadoras de alguns tipos de deficiência, como amputação, ausência de membros, paralisia cerebral, membros com algum tipo de deformidade, algum tipo de alteração, seja paraplegia, monoplegia, tetraplegia, ostomia. São diversos itens, dentre eles, a ostomia. O convênio foi homologado pelo Governo Federal, pelo Conselho de Fazenda Federal no ano de 2014.

À época, aprovamos o Decreto Legislativo nº 2.067, de 2015. Ele está válido desde o final de 2015, foi publicado no Diário da Câmara Legislativa de 27 de outubro de 2015, recepcionando e homologando esse convênio que foi um pedido de vocês, um projeto de nossa autoria e do Deputado Robério Negreiros à época. Obviamente, o Deputado Lira, que foi autor desta audiência, também tem apoiado e votado favoravelmente. Então, foi um pedido que as pessoas nos fizeram à época. Nós tivemos uma grande vitória no final de 2015, que foi a recepção desse convênio. Ele já está válido, está valendo.

Outro pedido que também não poderia deixar de destacar aqui é um projeto de lei construído a quatro mãos com alguns ostomizados que estiveram no nosso gabinete. É um projeto de lei que está tramitando aqui na Câmara Legislativa. Agora, com o apoio do Deputado Lira, esperamos poder exercer uma pressão maior para ver se conseguimos aprovar esse projeto ainda este ano. É um projeto de lei que

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 9 |

visa a garantir a acessibilidade das pessoas ostomizadas aos banheiros de uso público do Distrito Federal mediante a instalação de equipamentos adequados para a sua utilização.

É um projeto um pouco extenso. Eu não vou ler aqui, mas ele garante que as pessoas ostomizadas tenham acesso não só aos banheiros públicos, como também àqueles banheiros de eventos e de festas. Nós já protocolamos esse projeto, ele foi construído junto com vocês.

Eu não poderia deixar de vir aqui e dizer que estou à disposição, Deputado Lira, no que precisar. Conte com o nosso trabalho, conte com o nosso apoio, conte com a nossa solidariedade às pessoas que passam dificuldades todos os dias por conta da ostomia. Meu muito obrigado a V.Exa. Parabéns, Deputado Lira, pela sensibilidade, é um assunto desconhecido da população, inclusive à época por mim também, mas é um assunto que deve ser tratado devido à sua alta relevância aqui no Distrito Federal. Muito obrigado.

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Quero agradecer as palavras do Deputado Rafael Prudente. Gostaria de parabenizá-lo pela iniciativa. Pode contar comigo, Deputado.

Convido a Sra. Zenaide Prado, da Regional Centro-Oeste da Associação Brasileira de Ostomizados – ABRASO, para fazer uso da palavra por três minutos. Também anuncio a presença do Deputado Wasny de Roure, que falará logo depois.

Lembro que esta comissão geral está sendo transmitida ao vivo, via internet.

SRA. ZENAIDE PRADO – Boa tarde a todos. Eu sou representante regional da Abraso. Há trinta anos estamos lutando pelos nossos direitos. Espero que agora a nossa portaria tenha mais divulgação – o Deputado disse agora que não tinha conhecimento da ostomia. Em muitos casos, a pessoa chega a um hospital e a própria equipe de trabalho não sabe o que é.

A gente vem tentando fazer capacitações nos hospitais para a melhoria do atendimento. Temos associações no Estado de Goiás e no Distrito Federal que também estão tendo apoio dos estomaterapeutas, que vão nos ajudando nessa informação. Esperamos que tudo seja de melhor qualidade, daqui para frente, e que seja mais divulgado o caso da ostomia.

Muito obrigada.

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Convido agora o Deputado Wasny de Roure para fazer uso da palavra.

DEPUTADO WASNY DE ROURE – Sr. Presidente, eu quero cumprimentar toda a Mesa, para ganharmos tempo. Peço desculpas por não fazer o registro individual do nome de cada um de vocês, mas são bem-vindos à Casa.

Parabenizo cada um dos que vieram a esta Casa para aprofundar um debate da maior importância.

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 10 |

Eu entendo, Deputado Lira, que a iniciativa de V.Exa. é extremamente enriquecedora porque um assunto tão hermético e tão específico, mas que tem impacto gigantesco no meio da população, torna-se um tema a ser aprofundado, a ser acompanhado, a ser objeto de proposições e de relatórios, a fim de que se possa saber quanto se gasta, qual é o público, o grau de atendimento e onde se está sofrendo com isso.

Eu atualmente estou presidindo a Comissão de Educação, Saúde e Cultura. Inclusive, acabo de chegar do Ministério Público Federal, onde estive numa audiência para tratar da questão do Instituto de Saúde do Hospital de Base, da proposta que o governo tem. O Ministério Público Federal fez uma grande mesa para discutir esse tema.

Há duas semanas, recebemos aqui, na Casa, a Dra. Valéria, que veio trazer o problema da cardiopatia dos bebês. É um assunto aparentemente tão estranho a nós, mas que é tão presente na nossa sociedade. É uma questão que já teve, historicamente, atendimento na rede, mas que hoje não tem mais. O bebê recém-nascido, absolutamente vulnerável, em todos os sentidos, pede socorro. É uma criança que amanhã pode ser um adulto, desde que seja bem acompanhado, bem tratado.

Hoje estamos aqui debatendo um direito do cidadão, que é ter o seu quadro clínico atendido e acompanhado. Por isso é que acho que esta Casa e esta Comissão que integramos...

Estou indo para a próxima reunião que estamos tendo aqui, referente à execução do Orçamento na área da cultura. Não vou poder ficar porque, há, na Sala das Comissões, uma reunião convocada por nós. Eles estão me aguardando. Eu não quis deixar de vir a esta audiência, primeiro, para cumprimentar vocês e o público que faz parte dessa rede de pacientes que precisam ser acompanhados; em segundo lugar, quero nos colocar, em nome da nossa Comissão, à disposição de vocês.

Nossa Comissão trata de temas específicos da área de saúde. Temos procurado visitar todas as unidades este ano. Inclusive, hoje, no final da tarde, estaremos no HMIB, discutindo a questão das mortes dos quatro bebês que faleceram, nesta última semana, por uma fatalidade. Houve o problema de uma bactéria. Estamos sendo acompanhados, para podermos nos aprofundar nesse tema, por representações de várias entidades da sociedade civil: a Universidade de Brasília, a Associação das Doulas, o Sindicato dos Médicos, e várias outras.

Eu queria encerrar a minha manifestação dizendo o seguinte – Deputado Lira, permita-me esta liberdade –: nós precisamos acordar e nos organizar.

A organização de vocês tem um papel fundamental – quero cumprimentá-los por isso –, mas nós temos de avançar. Nós não podemos... Não só porque nós seremos beneficiados, mas também os nossos semelhantes, os nossos vizinhos serão afetados pela nossa atitude.

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 11 |

Ontem, pela manhã, Deputado Lira, eu visitava o Ceal – acho que todos vocês o conhecem –, uma organização dirigida pelo padre José, da ordem do Ludovico Pavoni – quem é católico, por favor, me ajude –, que tem uma história de vida extraordinária na Itália. Existem algumas instituições hoje em Brasília que são apoiadas por eles.

O CEAL/LP – Centro Educacional de Audição e Linguagem Ludovico Pavoni é uma organização reconhecida internacionalmente – podemos não acreditar nisso – e dirigida por um padre com um grupo de profissionais da saúde, principalmente fonoaudiólogos e psicólogos. Eles recebem recursos do Ministério da Saúde. O último repasse, que ocorreu esta semana, foi 50% do repasse do mês de fevereiro. A orientação da organização internacional ao Padre José foi: “Feche!”

Nós não podemos – se me permitem a liberdade de estar citando um tema que aparentemente nada tem a ver com a pauta de vocês, mas tem tudo a ver, porque é uma instituição que faz com o surdo ouça e o portador dessa patologia – eu não me lembro do nome, desculpem-me; depois eu lembrarei – sejam atendidos com atendimento de excelência em uma organização social, em que o Estado entra com apoio financeiro, pois o Estado não tem o atendimento à altura e à qualidade que eles podem oferecer. E agora estão sendo ameaçados de fechar, porque no ano passado eles tiveram uma dívida de 1 milhão e 200. A organização teve que arcar com isso, porque nós aqui não repassamos os recursos que chegam pelo Fundo de Saúde à Secretaria da Saúde, à qual nós, inclusive, estamos pedindo uma audiência para verificar junto ao Secretário por que são tão precários os repasses para essa organização que tem um papel fundamental. O Ceal fica ali ao lado do Ministério Público na Asa Norte.

Então eu queria dizer: organizando, mobilizando, vindo para esta Casa, dialogando, como o Deputado Rafael Prudente, o Deputado Robério Negreiros e alguns que já têm trabalhado o projeto, e mais do que o projeto, a fiscalização. O recurso é que possibilita o bom funcionamento da saúde.

Muito obrigado. Parabéns. Acho que é dessa forma que se faz política em tempos tão difíceis, Deputado Lira. Parabéns pela sua iniciativa.

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Obrigado, Deputado Wasny de Roure.

Convido para tomar assento à Mesa o Dr. Dannilo Brito Silveira, Presidente da Sociedade Brasileira de Coloproctologia. Que bom que o senhor chegou para dividir o talento com essas senhoras aqui, que muito nos honram com as suas presenças.

Gostaria que o Dr. Dannilo já se apresentasse e fizesse suas considerações iniciais, por três minutos, para que possamos voltar a palavra ao Plenário.

DR. DANNILO BRITO SILVEIRA – Desculpem-me o atraso. Eu tive dificuldade de estacionar aqui fora.

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 12 |

Alguns que estão aqui em plenário já me conhecem. Agradeço à comissão dos pacientes ostomizados pelo convite. Saúdo o Presidente da Mesa e os demais componentes.

Eu vim falar mais como especialista na área. Então a minha consideração de três minutos é mais para a relevância do tema. Acho que já foi chamada a atenção para isso. Eu ouvi parte do discurso lá embaixo, antes de chegar até aqui.

Acho que é um tema relevante, primeiro, pelo custo que – digamos – causa aos cofres públicos; segundo, pelo custo do próprio paciente do ponto de vista emocional e financeiro, porque muitos pacientes ficam incapacitados de trabalhar por um período. Aqueles que estão temporariamente com ostomia ficam praticamente sem condições de arrumar um emprego, se não o tiverem, porque dificilmente um empregador vai admitir um paciente que tenha qualquer limitação. Para muitos, até de uma maneira, vamos dizer assim, ignorante sobre o assunto, aquilo ali é uma limitação que o impede de contratar um funcionário que tenha ostomia.

Os pacientes que têm temporariamente um estoma, têm como parte do tratamento ter esse estoma fechado ou revertido, para que ele volte a sua plena capacidade, vamos dizer assim, mas não existe um programa de saúde, de estado, para isso ser feito. Ou seja, o paciente está no curso de um tratamento, e ele tem que ser finalizado.

O paciente é tirado de uma situação emergencial, e não tem como propor a ele que daqui a três, ou seis meses, será terminado o seu tratamento. Então, muitos pacientes esperam anos e anos até que possam finalizar o tratamento. O paciente que tem um estoma definitivo tem um programa de acompanhamento e fornecimento de bolsas. Pode ter alguns problemas, mas vem funcionando do ponto de vista nacional. A gente acaba conversando com outros colegas, com outros profissionais da área de enfermagem, e está funcionando. Há um problema aqui, outro acolá, com o desabastecimento de algumas coisas, mas funciona. Então, nesse sentido, eu acho que o Distrito Federal é mais evoluído que outras unidades da Federação.

Eu acho que, talvez, tenhamos que ampliar e oferecer outros produtos, outras coisas, e junto com a associação fazer mais esclarecimentos a essas pessoas que vão ter um estoma para sempre, definitivo. Elas terão uma limitação relativa, e precisam ser favorecidas por conta dessa limitação com o que puderem ter de benefícios legais. Ter acesso talvez a alguns benefícios fiscais a que outras doenças dão acesso e fazer isso de uma forma, vamos dizer assim, menos burocrática. A gente vive fazendo relatórios e relatórios, para que o paciente consiga ter algum benefício.

Basicamente, minhas considerações são nesse sentido, falando como presidente. Como funcionário do Governo do Distrito Federal na área de saúde, a gente tem uma dificuldade que é da rede, do momento, e talvez dos anos – que vem

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 13 |

pioorando em termos de crise –, para poder oferecer a esses pacientes continuidade no tratamento.

Do ponto de vista privado também há dificuldades. Não raras vezes, a gente tem que fazer relatórios para que as operadoras de saúde forneçam assistência adequada a esses pacientes. Muitos pacientes que têm até uma operadora de saúde privada, um seguro saúde, acabam sendo assistidos pela rede pública, porque é onde talvez estejam os profissionais mais capacitados para darem assistência.

São esses pontos que a gente teria, aqui na Câmara Legislativa, de dar poder ou de definir alguns aspectos para oferecer o melhor a esses pacientes que estão com ostomia.

Obrigado. (Palmas.)

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Obrigado, Dr. Dannilo. Vou procurar interagir agora entre vocês e a Mesa.

Convido a fazer uso da palavra a Sra. Elenite Almeida, enfermeira.

SRA. ELENITE ALMEIDA – Boa tarde ao Presidente da Mesa, aos demais membros e ao Plenário.

Eu sou enfermeira, atualmente aposentada da Secretaria de Saúde. Trabalhei na Gerência de Enfermagem, hoje Diretoria de Enfermagem, e coordenei o programa de assistência a ostomizados. Realmente, a gente enfrenta dificuldades por questões burocráticas, das quais a Josethe atualmente está sabendo, e também os colegas que comigo trabalharam.

O que se tem a dizer aqui realmente é bastante válido. A Ana Paula, na coordenação atual, como presidente da associação, tem que tentar mostrar aos governantes e à sociedade o que é o paciente ostomizado, como é a sua deficiência. Tenho mais é que dar os parabéns... Minha experiência na Secretaria foi um começo – participei com outros presidentes –, a Neusa está aqui presente, o Jorge, que são da época em que eu ainda trabalhava.

Desejo que realmente as reivindicações sejam carinhosamente observadas, porque é necessário um apoio muito grande de todos os setores.

Obrigada.

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Convido agora a Sra. Ivone Kamada, Coordenadora do Projeto de Extensão Ambulatorial de Enfermagem, para fazer uso da palavra.

SRA. IVONE KAMADA – Boa tarde a todos, boa tarde ao Presidente da Mesa e aos demais componentes. Eu tenho trabalhado com pacientes ostomizados há alguns anos. Entrei, e não era um trabalho que eu tinha ido buscar, mas vejo assim: eu me sinto parte do grupo. Não sou ostomizada, mas me sinto parte do grupo.

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 14 |

Nós enfermeiros, profissionais de saúde – eu sou professora da Universidade de Brasília também –, uma coisa que temos buscado, de algum tempo para cá, é estar inserindo no conteúdo dos nossos alunos o tema do cuidado com pacientes ostomizados. A gente sabe que, em muitas escolas e universidades, esse tema não é abordado. Como ele não é abordado, muitas pessoas, até mesmo os profissionais e enfermeiros, no momento em que estão dando assistência, acabam tendo um certo conflito de como cuidar daquela pessoa. Essa é uma coisa que temos tentado trabalhar dentro dos nossos conteúdos, para que os enfermeiros consigam saber um pouco mais.

A Professora Ana Lúcia foi a idealizadora desse projeto de extensão que temos no Hospital Universitário. É um projeto da Universidade, que a gente construiu. Além de ser idealizadora da Associação dos Ostomizados de Brasília, ela também é desse projeto de extensão. Nesse projeto, nossos alunos já começam a ter o primeiro contato com o paciente ostomizado. Além desse projeto de extensão, que acabou fazendo com que nós pensássemos um pouco maior em relação a isso, houve a criação do primeiro Curso de Especialização de Enfermagem em Estomaterapia do Distrito Federal, ou seja, não só do Distrito Federal, mas acho que da Região Centro-Oeste.

A Universidade de Brasília, há uns anos, criou o primeiro curso. Eu fui coordenadora dessa primeira turma, e a Elenite foi uma das alunas dessa turma. A gente conseguiu formar nove alunos. São enfermeiros que estão atuando hoje, mas não necessariamente diretamente com pacientes ostomizados. A gente quer – eu, como professora, vou solicitar aqui também – que os enfermeiros estomaterapeutas sejam inseridos dentro dessa assistência direta ao paciente ostomizado. Eu acho que uma coisa importante a pleitear é a presença do enfermeiro estomaterapeuta na assistência ao paciente ostomizado.

Era isso que eu queria falar. Obrigada.

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Obrigado. Anuncio a presença do Deputado Agaciel Maia, a quem convido para fazer uso da palavra.

DEPUTADO AGACIEL MAIA (PR. Sem revisão do orador.) – Deputado Lira, a quem parabeno pela iniciativa desta comissão geral; Dra. Josethe Rose da Silva Gonçalves; Dra. Ana Paula Batista Soledade; Dra. Tatiana da Costa Corrêa Leite; Dra. Juciléia Rezende Souza e Dr. Dannilo Brito Silveira, boa tarde.

Deputado Lira, V.Exa. é um Deputado de primeiro mandato, mas todos nós Deputados temos orgulho de dizer que V.Exa. é um dos Deputados de destaque dessa Câmara Legislativa pelo empenho, pela dedicação, por ter trazido temas até então inéditos para dentro desta Casa.

Eu, como Presidente da Comissão de Economia, Orçamento e Finanças desta Casa, como relator dos projetos do governo, inclusive relator do projeto de lei orçamentária não só agora para 2017, como também para 2018, estava no meu gabinete e não podia deixar de vir aqui para parabenizar V.Exa. e, ao mesmo tempo,

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 15 |

colocar-me, como Relator do Orçamento, à disposição de V.Exa., que está à frente desse tema específico, para que V.Exa. possa levar as demandas de recursos, porque só se fazem políticas públicas com recursos e não se fazem somente com discursos, porque assim não se tem a eficácia nem a eficiência que esperamos.

Eu vim aqui para assumir um compromisso com V.Exa., Deputado Lira, e, ao mesmo tempo, dar uma boa notícia, porque agora, segundo uma emenda à Constituição, 50% das emendas individuais dos Deputados, portanto, 9 milhões para 2018, têm que ser destinadas para a área de saúde. Então, parte desses recursos, mais de cento e poucos milhões de reais, pode, inclusive por iniciativa de V.Exa., ser canalizada para esse segmento tão pouco conhecido e, muitas vezes, ignorado, mas que precisa ser valorizado.

Então, o meu depoimento hoje à tarde aqui é exatamente para me colocar à disposição, como Relator do Orçamento, para adotar a proposta que V.Exa., Deputado Lira, levar à Comissão de Economia, Orçamento e Finanças. Portanto, eu me dirigi a essa audiência promovida por V.Exa. para assumir esse compromisso perante todos vocês.

Muito obrigado.

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Obrigado, Deputado Agaciel Maia, pelo apoio. Contamos, sim, com a sua colaboração.

Concedo a palavra à Sra. Adriana de Paula, socióloga.

SRA. ADRIANA DE PAULA – Boa tarde a todos e a todas. Eu desejo agradecer à Ana Paula e a todos os ostomizados e ostomizadas pela confiança no meu trabalho. Eu quero agradecer ao Deputado Lira por ter abraçado esta questão e por ser um representante do Legislativo que está caminhando conosco para o atendimento dessas demandas.

Sou socióloga, especialista em gestão pública e atuo no terceiro setor há muito tempo. Conheci a questão dos ostomizados há cinco anos, quando eu atuava apenas como professora de sociologia no Poder Público, na rede pública de ensino. Conheci o movimento social dos ostomizados do Estado do Mato Grosso do Sul e percebi que algumas das questões vivenciadas pelo movimento eram e são temas com as quais estou acostumada a trabalhar como socióloga: a discriminação, a invisibilidade e, principalmente, a dificuldade de acesso às políticas públicas.

Muitas das políticas públicas estão preconizadas apenas no papel. Quando a pessoa procura o atendimento, ela recebe um não. E, em muitos estados, as políticas públicas acabam discutindo a questão do ostomizado e da ostomizada como algo que não é seu. A saúde joga para a assistência social, a assistência social joga para a saúde, e ambas dizem que é da cultura.

Então, eu me apaixonei por esse segmento e peço sempre licença a todos os ostomizados para dar a minha voz técnica a um problema que somente vocês

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 16 |

sentem na pele. Eu não sou uma pessoa ostomizada, mas sou uma pessoa que trabalha com políticas públicas.

Atuando na Associação dos Ostomizados do Distrito Federal, eu procuro resolver problemas burocráticos, documentação, projetos. Muitas vezes, não se preocupam com aquele problema que a pessoa está vivenciando naquele momento, pedem um documento, fazem uma exigência burocrática sem se preocupar com a questão pontual.

Uma questão importante que, como socióloga, eu preciso ressaltar é a necessidade urgente de o Poder público conhecer e registrar em bancos de dados oficiais quem são esses homens e mulheres de diversas faixas etárias, pertencentes a distintas classes sociais que apresentam demandas bem específicas. Essas demandas devem ser conhecidas e entendidas com a criação de políticas públicas estruturadas de forma contínua e integral. Conhecer, por exemplo, quais são os efeitos de não utilizar os materiais adequados às suas especificidades. Conhecer quem é o público atendido. Será que todos os profissionais de saúde conhecem as especificidades das pessoas ostomizadas? Muitas vezes, em visitas técnicas de articulação, nós precisamos explicar o que é uma ostomia, o que significa. E, principalmente, garantir um atendimento holístico a todas essas pessoas com qualidade de vida e continuidade.

Então, eu gostaria, mais uma vez, de me colocar à disposição para ser uma interlocutora entre esse movimento social e o Poder Executivo e o Poder Legislativo.

Muito obrigada.

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Convido agora a Sra. Ana Lúcia da Silva, professora da UnB.

SRA. ANA LÚCIA DA SILVA – Quero agradecer o convite e dizer que também vou falar aqui mais como especialista. Sou enfermeira. Estou muito feliz por esta oportunidade e pela iniciativa dessa sessão aqui. Há alguns anos, trabalho na assistência a essas pessoas.

Como já foi dito aqui pelos que me antecederam, realmente é uma deficiência invisível, e a grande parte da sociedade ignora essa situação e a condição dessas pessoas. Eu queria dizer que é uma mudança importante na vida. Então, nós não podemos fechar os olhos e virar as costas para o que acontece com essas pessoas. Elas passam a depender de um material específico diuturnamente. Muitas vezes, há quebra do fornecimento desse material. Isso me preocupa muito como enfermeira, como professora. Então, tem que ser visto.

Quando falam que o Distrito Federal está na condição boa de não faltar material, eu fico pensando como que estão os outros estados, porque fornecer material de boa qualidade é essencial, como já foi falado aqui pela socióloga. Todos deveriam saber o que é conviver diuturnamente com a situação.

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 17 |

Só para vocês terem ideia, o Dr. Dannilo sabe disso e muitos outros aqui sabem que, a partir dos 2 anos de idade, nós temos o controle dos esfíncteres e administramos a hora em que vamos ao banheiro. Na condição de ostomizada, a pessoa perde totalmente esse controle e não sabe o que vai acontecer. Então, ela depende desse material, e esse material tem que ser de boa qualidade. Uma coisa que eu não consigo entender, ao longo desses anos em que trabalho na assistência a essas pessoas, é como as deixam sem esse material de qualidade.

Eu queria aproveitar a oportunidade, se o Deputado me permite, para, como professora, esclarecer que a palavra é estomia. É uma palavra grega que, quando é transmutada para o português, recebe o e com acréscimo. Então, apesar da legislação, de nas documentações estar escrito ostomizado, o correto é estomizado. E eu, como professora, não poderia deixar falar ostomizado.

Agradeço muito a oportunidade de poder falar e fico à disposição para continuar colaborando.

Parabéns, Ana Paula!

Parabéns, Deputado, pela iniciativa!

Muito obrigada pela oportunidade. (Palmas.)

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Convido a Ana Paula para se posicionar em relação ao que foi falado.

SRA. ANA PAULA BATISTA SOLEDADE – Foi muito oportuna a sua fala, professora. É uma briga constante que a gente faz aqui no Distrito Federal.

Quando digo que para a gente não falta bolsa, é neste nível mesmo de “imaginem como estão os outros estados!” A coisa é gritante, mas aqui ainda temos bolsa. O que falta é organizar, atualizar esse descritivo.

E, sim, a nossa solicitação, aproveitando a presença da Dra. Josethe, é para que a gente contribua com a avaliação dessas bolsas e, se possível, façamos como em outros estados. Que o Distrito Federal adote o sistema de Minas Gerais, que traz transparência para o Poder Público. Não só transparência, mas qualidade de vida, porque a bolsa coletora de dejetos que a Ana Paula usa não é a mesma que a Nilza usa, que a Mércia usa, que o Ivanildo usa. Então, essa visão, na realidade, é superimportante para a gente melhorar a qualidade.

Sei que há pessoas que não têm a especialidade em estomaterapia, mas trabalham constantemente no processo. Estão de parabéns. Essa questão da capacitação é uma coisa que a gente vinha solicitando à Diretoria de Enfermagem, porque não tinha. Já estava no plano de ação junto à Secretaria de Saúde propormos isso. Acho que é um direito que nós temos de participar, porque somos os usuários.

Lá no modelo de Minas Gerais, a gente pode ter, no descritivo, três, quatro modelos de bolsa... três tipos de marcas que atendam outras pessoas. Eu não posso escolher determinada marca, tirar do GDF e fazer uma política para tirar, se tenho

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 18 |

ostomizado que prefere aquela outra ou se a que assiste uma criança tem que ser de determinada marca. Não por questões de valores, mas, para manter a Portaria nº 400, garantida para nós, que somos ostomizados, e a qualidade de vida, que é a principal atribuição.

Aproveitando, também, essa deixa, eu gostaria muito de falar que há dois meses a gente teve a participação da Diretoria de Enfermagem, sendo representada pela enfermeira Tatiana Camila Castro e Souza, que teve a infelicidade de sugerir que a Secretaria de Saúde, o governo comprasse as nossas bolsas como se fossem canetas.

Ainda bem que ela falou isso em um colegiado, em uma assembleia. Foi muito triste para nós, como ostomizados. Eu, sinceramente, fiquei magoada, se posso dizer assim, porque vimos ali uma pessoa que estava representando o local que faz as compras, popularmente dizendo, que deveria cuidar e ter um olhar clínico de acordo com os anseios da sociedade. Mas não.

Eu não sei se é ego ou outra valorização de dizer: "Ah, se não fosse eu, se deixassem pelo governo, a compra seria feita como canetas." Vocês viram isso? Algumas pessoas aqui estavam lá e viram isso. É muito triste.

Então, a nossa solicitação é que haja uma gestão ou uma direção com alguém que tenha a frente menos engessada.

Outro dia, cheguei ao HMIB para levar um material que a Secretaria de Saúde não tinha ou não tem – ainda não sei; mas, no momento, não tinha. Simplesmente estava tendo uma reunião da diretoria e as portas foram fechadas, para que eu não adentrasse. Uma reunião para a qual não fui convidada, mas não por não ter me oferecido diversas vezes. Eu dizia: "Quando vai ter a reunião? Convidem-me!" Hoje a gente tem uma associação mais organizada, com um quadro com várias estomaterapeutas, com professoras gabaritadas e formadoras nessas especialidades, e acho que a gente poderia ser levado em consideração.

Eu fui pessoalmente à Subsecretaria, fiz essa solicitação pessoalmente, inclusive a Tatiana, em janeiro, passou para a diretoria dela e foi negada. Então, eu gostaria que fosse levada para a Subsecretaria e para a Diretoria de Enfermagem essa pauta de que a gente gostaria de participar. Mas não só um representante participasse do processo, porque estamos falando do Distrito Federal, a Capital do Brasil, e não é possível que aqui não possa e nos outros estados possa.

Eu me sinto muito fragilizada como ostomizada, porque temos doze polos de ostomia, de atendimento para ostomizados dentro do Distrito Federal, com várias enfermeiras que nos atendem com carinho e com amor. Bati muito no Hospital de Sobradinho e hoje eu digo: "Muito obrigada, Hospital de Sobradinho!", que realmente está fazendo um atendimento individual, como tem de ser. Acho um absurdo a Secretaria de Saúde liberar três, quatro enfermeiras em um polo de ostomia, um polo de atendimento ao ostomizado, para dispensação de bolsa. Para

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 19 |

isso, nós temos farmácias ou outros locais. O sistema está deficiente demais, e a gente precisa, de fato, dessas pessoas atuando.

Então, essas são algumas coisas que eu gostaria de solicitar à Subsecretaria. Essa mudança do descritivo. Foi feita a avaliação das bolsas. Inclusive, a Tatiana fez várias avaliações no próprio corpo, ela não sendo uma pessoa ostomizada, e isso a gente não pode aceitar. Inclusive, eu acredito que a diretoria, que a Subsecretaria não aplauda isso, porque quem tem de fazer uma avaliação é uma pessoa gabaritada para isso. É necessário também o olhar clínico do ostomizado.

De qualquer forma, está de parabéns. É isso que a gente quer realmente. Não nos adianta indicar enfermeiras para o Polo do Paranoá ou de Santa Maria. A gente tem uma demanda de 1.073 ostomizados no Distrito Federal, fora Brasilândia e Paranoá, que têm uma média de 30 pessoas.

Eu pediria também o apoio da Secretaria de Saúde ou que a gente, da Associação dos Ostomizados do Distrito Federal a apoie para captar essas pessoas ostomizadas. Que a gente possa fazer um departamento especializado exatamente para entender quem são esses deficientes, saber a quantidade e melhorar o atendimento da Secretaria de Saúde.

E mais uma solicitação: que houvesse um cuidado com esse processo das pessoas que estão avaliando. Eu não sei se às vezes a pessoa que está dirigindo, gerindo essa comissão, que não é oficializada... A gente gostaria que ela fosse oficializada, publicada, inclusive com inclusão de um ostomizado da associação e com estomaterapeutas. É o que a gente gostaria, aproveitando o gancho da bolsa. E que todos tenham o direito de usar e de ter qualidade de vida. A bolsa tal lhe faz bem? Que a Secretaria de Saúde atenda isso!

Para finalizar, Deputado Lira, eu queria fazer uma pergunta ao nosso querido médico, Dr. Danillo: a cirurgia de reversão. Eu gostaria que o senhor desse seu parecer técnico, se possível, dessas complicações com a demora para essas cirurgias, já que, na Secretaria de Saúde, a gente vê diariamente que a demanda e as prioridades são para pessoas com câncer.

Como é que fazemos com os ostomizados, que não podem levar muito tempo; se não, existem complicações e aí realmente vamos ter um ser humano com amputação? Tivemos aí o caso do Pedrinho, que levou dois anos para conseguir uma cirurgia. Essa é a minha pergunta, por favor.

SR. DANILLO BRITO SILVEIRA – Eu tinha chamado a atenção quando comecei a falar. Acho que tinha de ser colocado como parte do tratamento. Então, se você fez um estoma, por qualquer que seja o motivo, mesmo a neoplasia, ou um trauma, e esse estoma é temporário, acho que o paciente tinha de continuar em tratamento até ter aquele estoma revertido. Não só porque isso implica custos, como falei, para o próprio paciente, mas para que ele tivesse uma prioridade, porque ele está em tratamento, ele não foi finalizado. O que acontece é que, por conta de talvez

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 20 |

outras leis, ou outras interpretações, ou talvez pela não capacidade de abranger todos, a gente acaba priorizando aqueles que estão com neoplasia.

Em um serviço de referência, que seria o do Hospital de Base, a prioridade é para paciente com neoplasia, porque a gente não tem como não atender esse paciente. Se atrasarmos um paciente com neoplasia, poderemos estar comprometendo uma cura. E, se o Hospital de Base não tem essa capacidade, a gente teria que talvez criar um fluxo ou priorizar algum centro cirúrgico para esse perfil de paciente. O que acontece muito é que, mesmo quando fazemos um estoma lá no Hospital de Base, que seria o serviço de referência, o paciente também tem a demora na sua reversão, na reconstrução do seu trato intestinal. E tem implicações, a gente já colocou isso. Já dei algumas aulas a convite da associação e disse que, quando a gente desfuncionaliza um segmento do intestino, esse segmento vai sofrer atrofia, implicações, vai ter dano ao esfíncter, porque o paciente vai ficar muito tempo sem utilizar. Então, quando você reverte, você vai ter uma readaptação muito mais demorada. Em algumas situações você pode até não conseguir essa reversão, tamanha a fibrose, aderências e complicações outras que podem advir.

Como é preconizado na literatura médica, você tem um prazo, você espera ali doze, dezesseis semanas. Talvez teríamos de criar uma maneira, um protocolo para que isso pudesse ser atendido ou que a associação pudesse chegar e cobrar: "Olha, eu teoricamente tenho o direito de ter minha bolsa revertida em até 180 dias, como é que vai ser isso?" Tem que ter uma política definida nesse sentido.

Fora o que eu coloquei, o paciente fica impedido ou afastado, recebendo um benefício do INSS, que, às vezes, é muito menor do que um salário - se ele estivesse trabalhando -, e isso também tem um custo para o Estado. Acho que isso não é levado em conta.

Como algumas das professoras enfermeiras falaram, é uma deficiência invisível, passa despercebido por muita gente ou talvez não é valorizado da maneira como deveria. Se houvesse um protocolo, a gente talvez ficasse mais engessado e teria que dar uma solução. "Não, tudo bem, então não vai ser no Hospital de Base, mas a gente vai ter um hospital de referência que vai fazer essa outra cirurgia". Acho que é nessa linha que teríamos que trabalhar.

SRA. JUSCILEIA REZENDE SOUZA – Vou aqui aproveitar também a oportunidade para falar alguma coisa sobre o que estamos falando do custo. Eu acho que no Brasil a gente tem que pensar um pouquinho no custo da boa atenção ou nos prejuízos da atenção que não é dada adequadamente.

Quando falamos do custo da boa atenção, pensamos no retrato que tiramos nesse momento. Quando pensamos nos prejuízos da má assistência, parece que eles ficam invisíveis, porque parece que a saúde vai ficando mais cara, mais cara, mais cara. Só que, na verdade, ela está ficando mais cara porque só apagamos incêndio, vivemos de uma má assistência e do prejuízo.

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 21 |

Então vamos pensar assim: o paciente acabou de ter um diagnóstico, ele vai ter que usar uma bolsa. “Ah, eu boto uma bolsa de má qualidade”. Quantas vezes ele vai trocar essa bolsa por dia? Quantas vezes ele vai parar no hospital porque houve uma infecção? Quantas medicações ele vai ter que utilizar porque aquela bolsa foi de má qualidade? Além disso, ele está ansioso. Então, vamos dar um ansiolítico, vamos mandar para o psiquiatra, para o psicólogo. Não, essa pessoa agora não consegue voltar a trabalhar. Ela está com isolamento social. Ela está com medo. Está com síndrome do pânico. Ok, a família para de trabalhar. Fica todo mundo preocupado. Então, vamos todo mundo tomar remédio, o que também é um custo. Ok, ela vai voltar agora, mas não conseguiu fazer a reversão a tempo. Vai continuar usando bolsa, porque a cirurgia de reversão é mais cara. Não temos profissionais? Então, vamos continuar fornecendo bolsa a uma quantidade de gente, e essas bolsas vão junto com medicação, com profissional, onerando o sistema.

No Brasil a gente tem uma característica muito infeliz para todas as patologias que é a atenção mal dada. É como se a gente brincasse de dar atenção, mas, no final das contas, pagasse o prejuízo da má atenção. E isso é frequente. O que a gente vê hoje é um sofrimento. Sim, porque é sofrido. Como eu via todo mundo falando, a gente pensa assim: “Não é fácil uma ostomia, seja ela qual for.” Naquele momento eu estou precisando aceitar aquilo. Além de aceitar aquilo, eu tenho que me adaptar. Se eu tenho que me adaptar a alguma coisa que é malfeita e se eu tenho que lidar com o sistema para conseguir meus direitos, isso vai piorando. Então há custos que vão sendo embutidos e que a gente não vê, porque a gente só vê o custo do procedimento que é feito. Não há um acompanhamento.

Sabe, Deputado Lira, eu acho que o Brasil carece de gestão. Ele carece de uma gestão que acompanhe o que acontece depois, porque eu conto lá a cirurgia, mas não contabilizo o custo que esse paciente me dá de um procedimento não bem realizado, de uma assistência não bem realizada. Eu não contabilizo esse custo. E esse custo vai onerando, vai onerando a emergência. Aí a gente fala que as emergências estão cheias. Será que todo público que está naquela emergência é por algo agudo, crônico, ou é por algo mal tratado? Vem, então, algum tipo de problema que o leva à emergência. E quando vai à emergência, onera-se o sistema. Então, o nosso sistema também é onerado pela má assistência. Eu queria trazer muito isso. E a má assistência vai onerar o serviço social, o psicólogo, o psiquiatra, o enfermeiro, os consultórios médicos, o sistema como um todo.

Eu acho que o preço da má assistência é hoje a maior carga que a gente tem no nosso sistema de saúde, porque a gente continua não fazendo direito aquilo que poderia ser feito e continua pagando muito caro por isso.

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Obrigado aos participantes e à Mesa pela intervenção.

Convido agora a Sra. Kedma Oliveira, representando a Sobest. Após a sua fala, se a Mesa quiser se manifestar, pode ficar à vontade para intervir ou esclarecer algum ponto.

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 22 |

SRA. KEDMA REGO OLIVEIRA – Boa tarde a todos. Em nome da SOBEST – Associação Brasileira de Estomaterapia, nós estomaterapeutas parabenizamos a AOS-DF pela iniciativa.

A Sobest é uma associação multidisciplinar de caráter científico e cultural que tem como um dos objetivos principais a promoção da melhoria da assistência às pessoas com estomia nos seus aspectos preventivos, terapêuticos e de reabilitação. Nesse sentido, nós estomaterapeutas, em parceria com a ABRASO – Associação Brasileira de Ostomizados envidamos esforços no cumprimento da Portaria nº 400 do Ministério da Saúde. Ou seja, que a pessoa com estomia possa ser atendida por uma equipe multiprofissional capacitada e que tenha o fornecimento dos materiais específicos, de modo a atender as suas necessidades individuais.

Assim, desejamos sucesso nas reivindicações propostas e nos colocamos à disposição da Associação dos Ostomizados do Distrito Federal, para mais esse desafio. Obrigada.

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Concedo a palavra à Sra. Josethe Rose da Silva Gonçalves.

SRA. JOSETHE ROSE DA SILVA GONÇALVES – Quero fazer algumas colocações aqui. Primeiro, eu queria me referenciar as minhas colegas de profissão, Kedma, Ana Luiza, Ivone. Foram minhas professoras, parceiras de trabalho. Estivemos juntas em algumas discussões.

A Kedma foi uma precursora da ostomia, aprendi muito com ela. Também tive o prazer de trabalhar no HRAN com o Dr. Dannilo. Então, isso para mim é muito bom.

Hoje, a Secretaria tem quinze tipos de bolsa de ostomia. Comprar bolsa de ostomia é um processo bem delicado. Todo processo de compra precisa ter clareza, ele não pode ter direcionamento. Hoje eu não respondo, mas, amanhã ou depois, posso estar respondendo frente à Diretoria de Enfermagem, quando eu já estiver aposentada, como as meninas, tendo que ir ao Ministério Público responder por que aquele TR – Termo de Referência foi direcionado, se não houver uma justificativa clara e plausível. Hoje, a Diretoria de Enfermagem responde em média a cinco processos, nos quais eu tenho que esclarecer o porquê daquela compra para o Ministério Público e para o Tribunal de Contas.

No processo de compra de bolsa de ostomia, quando você solicita uma bolsa diferenciada, a equipe faz a avaliação e o referenciamento da bolsa. Eu não posso, em processos de grandes quantidades, referenciar bolsas com marcas específicas. No meu processo, tenho que dizer que a bolsa a, b ou c pode participar. Eu vou avaliar a qualidade da bolsa, verificar se ela realmente atende ao meu TR que está sendo colocado, se aquele tipo de bolsa está adequado, se o processo da bolsa é aquele. Eu não posso dizer especificamente, direcionar para um tipo de marca. Eu tenho que dizer se essa me atende, essa outra não, se essa aqui que foi a de menor preço, porque todo mundo sabe que pregão é assim: não podemos ir pelo maior

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 23 |

preço, temos que ir pelo menor, mas nós podemos desqualificar. É quando eu posso dizer que aquela bolsa não me atende por conta disso e daquilo.

Então, quem faz a avaliação desse processo de compra são enfermeiras, são pessoas técnicas, que têm conhecimento. A Diretoria de Enfermagem trabalha hoje com Câmaras Técnicas. Quem são as pessoas das Câmaras Técnicas? São enfermeiras de apoio, da área de atendimento, são enfermeiras de ambulatório, que estão lá na ponta, que eu trago para que façam um parecer ou até mesmo a composição de um TR. É assim que estamos trabalhando. Marcas, nós não podemos. Se alguém tem uma ostomia diferenciada e precisa de uma marca específica, é aberto um processo específico para ele, fazemos um levantamento da sua necessidade, e o processo é feito dessa maneira.

Aproveitando a oportunidade, quero pedir desculpas pela colocação da colega que trabalha comigo hoje na Diretoria de Enfermagem, que é uma enfermeira. Não é essa a proposta da Diretoria de Enfermagem. Quem me conhece sabe que não trabalho dessa maneira, não é proposta nossa comprar bolsa como caneta. Jamais falaria isso, mas peço desculpas realmente. A Diretoria deixa as suas portas abertas.

Participar do processo de compra. Hoje, a Secretaria de Saúde vem passando por um processo de mudança. Nós tínhamos um sistema de informatização, hoje nós temos um sistema chamado SEI – Sistema Eletrônico de Informações, que todos os órgãos públicos estão utilizando. Então, no SEI, se responder, em cinco minutos, o destinatário poderá ver tudo informatizado. No processo de TR pode ter alguém? Para nós, é um complexo diário. Hoje, quem faz o TR é a CEIC – Comissão de Elaboração de Instrumentos de Contratação, uma unidade da Administração Geral. Eu faço a avaliação da CEIC. A Diretoria de Enfermagem faz a avaliação do processo de parecer de ata. Quais são os pareceres de ata? Valores: se já está adequado, se responde ao TR, se não responde ao TR, se eu posso dizer “ok”. Dá para comprar? Dá.

Se eu disse ok, isso não quer dizer que se comprou. Se o parecer de ata está ok, está me atendendo, vai de novo para a SUAG – Subsecretaria de Administração Geral. Existe um processo até chegar ao Fundo de Saúde, para a liberação. Tem de ir para o pregão. O pregão tem de me dizer que empresa aderiu ou não aderiu. Da empresa que aderiu com menor preço, eu vou fazer a avaliação da amostra. No momento em que eu faço a avaliação da amostra, tenho de dizer se está dentro do meu TR, se não está dentro do meu TR, se a qualidade do material que ganhou e que está classificado atende, se ele é de boa qualidade, se não é de boa qualidade.

Então, tudo isso, essas fases todas são feitas por profissionais enfermeiros. São profissionais que, normalmente, estão na ponta e tiram um dia, dois dias, para virem à Diretoria. Eu os convoco, e eles vêm à Diretoria de Enfermagem fazer esse processo. Eu, às vezes, recebo o pregão às 5h da tarde e tenho de devolvê-lo, no outro dia, até o meio dia, com um parecer. Então, é muito rápido e muito complicado o processo.

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 24 |

Bom, quanto ao custo, realmente, é como foi colocado também pela doutora. Quantos dos nossos pacientes entraram nos hospitais sem ter noção do que seria! Entram para fazer uma cirurgia. A cirurgia tem alguma complicação, e eles saem com uma ostomia. Ele está preparado? Não! Quem prepara? Quem dá aquele apoio? É a enfermagem! Quem faz o primeiro acolhimento? É a enfermagem! E é o enfermeiro do ambulatório que vai fazer o seu segundo momento. Se realmente o paciente tem um preparo para uma ostomia temporária, ele vai se preparar e se adequar àquele momento temporário. Se ele recebeu a notícia, em um momento, foi dito para ele que ele vai ficar com ela em definitivo, a absorção e o trabalho são bem diferentes.

A Secretaria pode ter - e tem - os problemas dela de falha: nós temos um *déficit* enorme; hoje, nós estamos conseguindo colocar o nosso estoque, mais ou menos, em ordem.

Esse processo de custo é realmente muito grande. Quando eu tenho um paciente temporário que não faz uma reversão em tempo adequado, estou perdendo a hora do meu enfermeiro no ambulatório, que é uma hora cara; o custo daquela bolsa; o custo do médico – porque, em alguns casos, ele passa pelo médico várias vezes – e até o custo do atendimento por um psicólogo. Então, esse paciente sai caro, sim! Esse atendimento sai caro!

Acho que precisamos adotar um protocolo de reavaliação – como o Dannilo falou –, para que possamos ter um trabalho certo: eu vou fazer e, daqui a seis meses, eu vou reverter se eu tiver condições. Porque, quando você diz que, daqui a seis meses, vai reverter, é uma coisa. Será que realmente, daqui a seis meses, você vai conseguir reverter? Porque você tem todo um histórico para ser avaliado. Se conseguiu todo o processo, ok; Se não conseguiu, não é em seis meses.

Tudo isso é um processo de custo. E é um custo que, às vezes, está saindo caro para a Secretaria. Concordo! Concordo que a gente tem que sentar, avaliar e fazer um protocolo para que possa ser encaminhado. Obrigada.

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Obrigado, Dra. Josethe.

Concedo a palavra ao Sr. Ivonildo Francisco da Silva, que aqui está representando a Associação dos Ostimizados do Distrito Federal – AOS/DF.

SR. IVONILDO FRANCISCO DA SILVA – Boa tarde, Deputado Lira – muito obrigado pela oportunidade –, todos os representantes que estão aqui e todos vocês caros colegas ostomizados.

Eu sou um paciente assistido há 23 anos pela Fundação. Fiquei por dezenove anos sem usar uma bolsa de colostomia, infelizmente, porque eu passei por várias complicações devido a uma infecção generalizada e não houve possibilidade de se adaptar uma bolsa em mim, no meu estômago. Nesse tempo, quando eu ia fazer uma visita ao médico, os médicos perguntavam: “Por que o Ivonildo não pode usar uma bolsa de ostomia?” O meu médico simplesmente falava: “A bolsa que é

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 25 |

padronizada na SES – Secretaria de Estado de Saúde, não tem como ser fixada no estômago dele, porque o estômago dele retraiu 7 centímetros.” A gente precisou confeccionar uma ostomia centralizada. Ela não chegou a ser localizada porque eu perdi muitas partes do intestino.

Então o que aconteceu? Eu fiquei por dezenove anos não vivendo, mas apenas sobrevivendo, fazendo trocas de curativos oito vezes por dia. Eu mal podia ficar duas horas na rua. Eu tinha que estar em casa para poder fazer a troca de novo, usando o pós-operatório, gazes e ataduras. Mas, graças a Deus, o tempo passou, Deus me deu força para sobreviver a essa situação.

Foi, então, que um enfermeiro do Centro de Saúde nº 6 falou para mim quando eu fui buscar o material lá: “Por que você não usa uma bolsa de ostomia aí?” Eu falei: “Simplesmente não há uma bolsa padronizada para o meu caso. Foi o que o médico falou.” E esse médico não me encaminhou para o ambulatório, não, porque eu fiquei sendo assistido só por ele, fazendo revisões. Então o que aconteceu? Eu fui ao posto de saúde, e o enfermeiro Valdiney – a quem eu sou grato até hoje por isto – falou que sabia que existia uma possibilidade de adaptar uma bolsa em mim.

Hoje existem vários adjuvantes. Não somente a bolsa, o equipamento, mas os adjuvantes ajudam uma pessoa que tem uma ostomia atípica. Eu fui ao ambulatório do Hospital Regional da Ceilândia – HRC, e a enfermeira Miriam viu o meu caso, se sensibilizou e falou que iria dar uma resposta para o meu caso. Aproveito para agradecer a uma pessoa que está aqui, que me acompanhou desde o início do meu problema, que é a enfermeira Kedma, a quem eu sou muito grato. Ela era enfermeira do HRT, na época, e a enfermeira Miriam solicitou que eu fosse à enfermeira Kedma, que ela estaria no ambulatório em Taguatinga. Eu fui lá, fizemos testes com a enfermeira. Ela viu que realmente a bolsa que estava padronizada não se adaptava ao meu corpo. Então foram sugeridas outras empresas para fazerem testes comigo. Eles chegaram e foi feito um teste. Para isso, a estomaterapeuta Marilice precisou vir de São Paulo para poder ver como estavam sendo feitos os procedimentos. Eu sou grato a essa empresa.

No meu caso, o problema foi o seguinte: eu realmente precisava dos adjuvantes para fixar a bolsa em mim, e também tinha que ser uma bolsa específica para o meu caso. Fiz todos os procedimentos e, depois de dezenove anos, eu voltei a dormir direito na minha vida. Foram dezenove anos em que eu não conseguia dormir. Então eu sou muito grato a essa empresa. Sou grato aos estomaterapeutas por todo trabalho que fizeram com muito amor para a minha qualidade de vida.

Só que eu precisei entrar com uma ação judicial para poder conseguir esse material. Eu procurei a direção, fui à assistência jurídica à saúde e eles protocolaram o meu processo. Com isso, foi dado andamento ao processo. O juiz deu ganho de causa em primeira instância sobre o material devido à minha necessidade, porque era uma causa urgente. Só que aí ainda levou um tempo, como a Dra. Josethe falou, porque o processo passa por várias etapas para o conhecimento. Assim, foram quase quatro meses para eu conseguir o material.

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 26 |

Então foi o seguinte: eu consegui o material. Sou grato à Secretaria de Saúde por terem visto a minha causa e se sensibilizado com ela, mesmo judicialmente. O problema é o seguinte: eles devem estar encontrando algum indeferimento, porque eu fui agora buscar o meu material na Farmácia de Ações, na data marcada, e não está tendo o meu material. Infelizmente não está tendo o meu material. Já procurei, falei com a Dra. Tatiana e o meu processo voltou para a judicialização.

Eu gostaria até, se puder, que a Dra. Josethe me fale, porque eu gostaria de uma resposta.

Muito obrigado a todos. (Palmas.)

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Eu só peço para a Mesa ser bastante sucinta para que possamos adiantar a nossa questão.

Obrigado.

Concedo a palavra à Sra. Josethe Rose da Silva Gonçalves.

SRA. JOSETHE ROSE DA SILVA GONÇALVES – O processo do Ivonildo já é conhecido, viu gente?! Tudo mundo já sabe do seu processo. Eu acho que esse processo já passou por mim e já saiu. São especificidades como eu falei. No momento em que você tem um diferencial, o processo tem de ser específico. Hoje eu tenho 1.073 colostomizados. Se formos comprar um tipo de bolsa para cada ostomizados, são muitos. São 1.073 códigos. Hoje nós temos quinze. Os processos diferenciados têm outro olhar, é um olhar diferenciado.

O processo do Ivonildo já é conhecido, todos já conhecem pelo nome. E é um processo que chega e anda rápido. Mas nós temos os entraves da burocracia.

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Alguém mais gostaria de se manifestar?

Concedo a palavra à Dra. Tatiana da Costa Corrêa Leite.

DRA. TATIANA DA COSTA CORRÊA LEITE – Bom, o que foi falado aqui é o que pesa muito na questão de você viver o direito que você tem, porque, se você não conhece a Legislação, você não tem o direito. O direito não socorre a quem dorme. Então, a primeira coisa que nós sempre conversamos lá na associação, eu como consultora jurídica da associação, é sobre a questão de levar esse direito.

O que o Ivonildo passou, muitas pessoas com deficiência passam. A judicialização é horrível, porque o Judiciário já está cheio de processos. Então, mais um, e aí causa os entraves burocráticos na própria Secretaria que para tudo a fim de atender uma ação, de atender a medidas cautelares e tudo mais. Assim, o que vemos muito na militância da causa da pessoa com deficiência é a questão de escutar a ponta. Assim como vocês escutam os enfermeiros, não é Doutora? Têm de escutar também os ostomizados.

Existe um lema hoje na causa da pessoa com deficiência que é “nada sobre nós, sem nós”. Então, tudo o que for decido com respeito à pessoa com deficiência,

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 27 |

seja deficiência física, visual, e tudo mais, que tenha sido ouvido antes quem realmente está na ponta, quem recebe o atendimento. Isso vai facilitar para a criação dos protocolos para a criação da tramitação mais rápida. Então a participação da associação é muito importante, não só da Ana Paula, sozinha, correndo, mas de todo mundo, de todo mundo. A organização da sociedade civil tem esse papel.

É isso, gente, vocês têm que continuar se unindo. Esse tipo de evento é maravilhoso, porque todos estão ouvindo o que já sabem, só que a gente está ouvindo outros pontos de vista. Então, é muito importante continuar esse debate. (Palmas.)

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Convido agora a Sra. Isabel Carvalho, Secretária da Associação dos Ostimizados e Ostimizadas do DF, para fazer uso da palavra.

SRA. ISABEL CARVALHO – Deputado Lira, venho aqui não só como secretária da associação, mas como participante da Associação dos Ostimizados e como uma pessoa ostimizada. Deputado Lira, quero agradecer o apoio que V.Exa. está dando a nossa causa, que é muito importante, porque a nossa deficiência não é visível para muitas pessoas.

Hoje em dia, quando a gente pega um ônibus e se senta no local que é para pessoa deficiente, para pessoa com necessidades especiais, muitos olham para a gente com olhos que falam assim: “Que deficiência você tem para estar aí? O que você tem para estar aí?”

Quando vamos ao INSS – Instituto Nacional do Seguro Social pedir um benefício a que temos direito, porque trabalhamos para isso, pagamos nosso imposto para isso, um médico especialista lá fala: “Não, você pode trabalhar”. E o empregador? Será que ele vai me deixar trabalhar do jeito que estou? Ou então eu poderei pegar vários atestados porque preciso ter uma rotina médica? Nenhum empregador vai querer dar emprego para essas pessoas, e isso está comprovado.

Muitas pessoas com deficiência física hoje vivem e dependem do benefício do INSS, e está sendo cortado, muitos estão sendo cortados. Por quê? Falta de conhecimento de que nós necessitamos disso.

Fora isso, sou uma pessoa que tem uma doença chamada Doença de Crohn, uma doença intestinal inflamatória. Meu médico é o Dr. Dannilo. Eu me trato desde os meus 15 anos no Hospital de Base, que é excelente nessa doença, é um local que tem uma especialidade forte nessa doença. A dificuldade que está tendo lá é muito grande.

Eu fui operada duas vezes para fazer ostomia. Na primeira, eu fiquei quarenta dias internada, e foi uma maravilha a minha internação, mas, para você fazer algum exame específico, para detectar alguma coisa da doença, para detectar como é que você está, na maioria das vezes, você tem que estar internado porque, se não, você não consegue fazer. Por quê? A fila está muito grande. Muitas vezes,

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 28 |

quando você tem que fazer um procedimento cirúrgico, não há sala, porque a prioridade é câncer. Então eu, que tenho doença intestinal, também não sou prioridade? Eu posso morrer também.

Eu venho pedir a vocês, ao Deputado Lira, que dê uma importância maior a isso, porque a gente vai perder muitos profissionais que estão no Distrito Federal, que amam a sua profissão, médicos, enfermeiros, estomaterapeutas, que são poucos na rede pública.

Eles estão desgostosos com essa situação que está acontecendo no Distrito Federal. Muitas vezes, tiram do próprio bolso para arrumar um aparelho, para comprar fio para costurar o paciente que está sendo operado, para arrumar aparelhos de endoscopia, de colonoscopia. E não têm nem um agradecimento, nem um reconhecimento da Secretaria de Saúde. Isso é de chatear.

Você chegar ao Hospital de Base ou a outro hospital que seja – eu estou falando do Hospital de Base, porque eu sou acolhida por lá –, chegar lá para trocar uma bolsa e... No meu caso, a minha pele é muito fácil de inflamar, e não é qualquer bolsa que fica. Tem dias que eu troco a bolsa duas, três vezes por dia. Temos que judicializar, porque não há isso na Secretaria e não há os coadjuvantes, porque a gente precisa de uma barreira protetora. A gente precisa de outras coisas, a gente precisa de várias coisas que existem no mercado, mas que não existem na Secretaria. A gente não necessita somente de bolsa. Bolsa vai melhorar a nossa vida? Vai. Quando ela é de ótima qualidade. Não adianta eu falar que vou usar a que está na Secretaria, se ela não funciona para mim.

Então, eu estou aqui para pedir encarecidamente que o senhor olhe por essas pessoas que estão ali dentro, trabalhando dia a dia para fazer o melhor para nós. Que são os médicos, são os enfermeiros, são os estomaterapeutas, são os funcionários públicos que não estão tendo o reconhecimento que deveriam. Hoje muitos vão sair do seu trabalho e não vão voltar mais, porque muitos médicos não querem assumir o cargo. Eles não querem assumir, por quê? Porque não têm apoio. Eles não têm apoio para fazerem o trabalho deles. E é esse apoio que tem de se dado, por quê? Através deles é que vem a nossa cura. Através deles vem a nossa melhoria de vida.

Eu peço para o senhor olhar com carinho para isso e para a nossa associação também. Porque a gente está fazendo um trabalho muito bonito, que é ajudar os ostomizados. E a gente quer só ajudar. A gente quer melhoria de vida.

Eu agradeço a todos.

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Antes de passar a palavra à Mesa para se manifestar a respeito desse tema, quero aqui registrar que o Deputado Robério Negreiros enviou uma carta a essa comissão geral informando o seu apoio à causa. Ele se sente sensibilizado com todos vocês e também se coloca à disposição da associação e de todos vocês para poder ajudar no debate desse tema. São as palavras do Deputado Robério Negreiros.

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 29 |

A Mesa poderá se manifestar? Doutora?

SRA. JUCILÉIA REZENDE SOUZA – Vou aproveitar essa fala. O Deputado Wasny de Roure esteve aqui e disse que era da Comissão de Educação, Saúde e Cultura. Eu acho que uma Comissão como essa poderia ser utilizada para a gente pensar o que é educação social, porque eu já trabalhei com renais crônicos, em clínicas de hemodiálise, pessoas transplantadas. Hoje eu tenho contato mais íntimo com o pessoal da associação dos ostromizados. Trabalho também com pacientes com câncer que fazem mastectomia e outros tipos de intervenção que, muitas vezes, não são visíveis.

Acredito, sim, que há necessidade de uma educação social. Acho que pode ser um caminho para que a gente comece a sensibilizar as escolas, os motoristas de ônibus, os motoristas de diversos tipos de transportes, os servidores públicos que recebem vocês no INSS, porque eu acho que esse é um caminho também. Porque, se a gente não faz uma educação social, isso não acontece.

Então, eu acho que é algo para se pensar. É o quê? É propaganda? É tirar esse estigma de que a única coisa que aquele símbolo representa é uma pessoa com deficiência. Isso porque é o símbolo de um cadeirante, em que estou vendo a deficiência. Quais outras deficiências mais existem? Qual é a multiplicidade que existe? Eu acho que essa é uma coisa que a gente tem de construir socialmente.

A outra coisa que eu fico pensando é que a judicialização é um caminho muito dolorido, não é? Eu sei, imagino que a Secretaria tenta arranjar outros meios, mas sei que existe toda essa burocracia. Mas há de se pensar formas de se ter uma verba extra, alguma coisa que se possa ter para casos específicos, e não sei se é viável. Acredito eu que se fosse também já teria sido feito. Mas talvez haja algo para se pensar aqui na parte da legislação que talvez permita que isso aconteça, em algum momento. Eu acho que é um caminho muito árduo, um caminho muito difícil tanto para quem está recebendo a judicialização, quanto para aquele que judicializa. Existe uma legislação maior que não permite que isso aconteça.

Outra coisa para lembrar é que, quando se fala de colostomia, fala-se da bolsa, só que a gente está esquecendo de jejuno, gastro, tráqueo. Todos eles precisam de equipamentos, e não necessariamente são equipamentos que estão sendo adequados para essas pessoas. Então, há risco de infecção e risco de não passar alimentação adequada.

Hoje pacientes que estão usando gastro e jejunostomia usam uma mangueira que não é adequada para aquilo, além da alimentação que também não é adequada. Isso vai dar uma infecção. A qualidade desses outros insumos que são usados também é importante. Então, precisamos lembrar um pouquinho desses outros. Falamos tanto da colostomia – acho que a maioria do público aqui é de colostomizados –, mas também precisamos nos lembrar dos outros tipos de estomia que existem. A qualidade do material não é só a bolsa, realmente há muito mais.

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 30 |

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Convido agora a Sra. Leonila Araújo da Silva Neta, da AOS/DF – Associação dos Ostomizados.

SRA. LEONILA ARAÚJO DA SILVA NETA – Boa tarde a todos.

Eu me chamo Leonila, fiz uma colostomia, e essa colostomia é úmida, é definitiva. Fiz minha cirurgia no HUB, e não tive o privilégio, não fui muito informada do que seria essa colostomia. Tive um pouco de receio, não tive uma aceitação muito grande, mas lá havia um conhecido, um aluno da professora Ivone, que me falou da Associação.

Então, estou aqui hoje e quero agradecer a AOS/DF por me acolher tão bem. Lá aprendi e tive toda a orientação sobre o uso da bolsa. Conheci todos os meus direitos como ostomizada, tive todo o conhecimento e pude levantar minha autoestima. Tive qualidade de vida, e pude enxergar que eu poderia ter a segunda chance de sobreviver. Hoje sou uma pessoa feliz, graças a Deus. Aceito essa ostomia com o maior amor e carinho que eu tenho, porque ela me dá a graça de estar aqui hoje falando com vocês.

Eu queria agradecer ao Deputado, à Ana Paula, a todos os que estão aqui. Gostaria também de deixar claro um fato que aconteceu comigo, como ostomizada, na rodoviária de Brasília, a interestadual. Eu desci do ônibus, a minha bolsa já estava cheia. Como é colostomia úmida, eu faço as duas coisas na bolsinha. Como todos os ostomizados, a gente se sente melhor em esvaziar em banheiros públicos e em banheiros para pessoas deficientes, porque eles são mais aptos e lá têm a torneira para a gente, depois, lavar as mãos. A gente se sente mais confortável.

Eu fui direto ao banheiro para deficiente, e uma funcionária da rodoviária me abordou, segurou a minha mão e disse que eu não poderia usar aquele banheiro. Eu disse a ela: eu sou ostomizada. Ela arregalou os olhos para mim. Quando eu fui mostrar para ela, minha bolsa estava muito grande, cheia de gases e estava prestes a explodir, e foi o que aconteceu. Ela vazou. Quando eu fui mostrar, a minha mão rapidamente puxou – a minha é de duas peças –, foi um desastre. Eu tenho o costume de andar com alguma roupa. Então, eu fiquei toda mijada na frente de várias pessoas. Foi um constrangimento muito grande, devido a quê? A não ter aquele símbolo de ostomizado, a não ter esse conhecimento.

Então, deixo aqui meu apelo para que aconteça mesmo, nos lugares públicos, a importância de haver um banheiro para ostomizados. Boa tarde a todos e muito obrigada.

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Concedo a palavra a Sra. Ana Paula.

SRA. ANA PAULA BATISTA SOLEDADE – Sobre essa questão dos banheiros adaptados, a gente já está fazendo um trabalho para que haja nas rodoviárias, em locais privados e nos hospitais, principalmente. Inclusive, eu sou fã de carteirinha que tenha, inicialmente, no HUB e no Hospital de Base, onde o fluxo de ostomizados é bem maior.

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 31 |

A solicitação que também fizemos ao Deputado foi a efetivação do nosso símbolo nacional da pessoa com ostomia. É necessário. Eu também passo muito por isso, pelo constrangimento. As pessoas não entendem que a gente é pessoa com deficiência. Além de pedir ao Poder Público, temos que entender que esse serviço, esse trabalho, essa demanda é nossa, como sociedade civil. Se queremos aparecer, se queremos mostrar que a gente existe, vamos lá, vamos fazer, vamos mostrar a cara e dizer: eu sou ostomizado. A questão do ostomizado não se modifica na lei, porque pode haver convergência, quando a gente vai solicitar. Então, hoje em dia, na documentação, a gente coloca estomia/ostomia, para ficar certinho. Temos que fazer isso.

Outra solicitação que eu tenho é que o Deputado Lira abrace a questão de promover a regularidade, a regulamentação da Portaria nº 400 dentro do Distrito Federal. É de suma importância para a gente. Sabemos que esse processo não é para ontem nem para amanhã, demora. Eu acredito que será em conjunto com a Secretaria de Saúde, com a sociedade e a família do ostomizado. Quando ficamos doentes, não só nós que ficamos, mas a nossa família também.

Eu tenho uma ostomia, uma ileostomia, há dez anos. Sou portadora de um câncer desde os meus 17 anos. Eu sempre estou durona na história, e as pessoas me veem assim: "Eu vou olhar Ana Paula, Ana Paula faz, Ana Paula acontece, Ana Paula briga", no sentido de garantir os seus direitos. É necessário, Deputado. Não dá para ficar judicializando bolsas a toda hora. A história do Ivanildo é antiga no Distrito Federal, não teria mais necessidade de judicializar. Já teria que ter uma demanda, um protocolo. Ele existe, está aí, ele usa essa determinada bolsa.

Eu entendo que, às vezes, o gestor quer fazer, mas não consegue, tem outras demandas. Precisamos humanizar, porque o sistema está duro, é duro. Dificuldade financeira nós temos em todos os lugares, em todos os caminhos, todos os anos. Está todo mundo com problema financeiro, e também o País. Somos nós, se a gente se dedicar e tratar a coisa com mais humanidade, conseguimos resolver.

Então, eu peço para V.Exa. dar uma olhada nessa questão da Portaria nº 400. A gente tem um departamento especializado, e pode-se fazer em conjunto com a associação, com a Secretaria de Saúde. Eu acho importante a sociedade participar.

Se temos um descritivo enorme com vários itens, vamos parar, de repente, para ver uma mudança no descritivo ou atualizar esse descritivo com adjuvantes. Anéis moldáveis são necessários para algumas pessoas, e também o gelificador. Para mim, que sou uma pessoa ileostomizada e nem sempre arrumo um banheiro para fazer a limpeza adequada, o gelificador é uma coisa importante.

Quando falamos em indicar, ou seguir o modelo de Minas Gerais, acaba sendo um direcionamento, porque a gente pauta lá algumas coisas. Eu sei disso, mas não é intencional. É atendendo que a gente está fazendo as avaliações também. A gente está construindo um departamento especializado com as meninas lá, com os

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 32 |

nossos professores, exatamente para comprovar e mostrar essa qualidade de material que nós precisamos ter aqui.

Quando a gente solicita participar e fazer essa questão do direcionamento para dar qualidade, a gente não quer contrariar, de forma alguma, a Lei nº 8.666/96, Lei de Licitações. Muito pelo contrário, é para cumpri-la, justamente para ter um trabalho de monitoramento e avaliação em um banco de dados eficiente.

Eu queria deixar bem claro isso porque sou ileostomizada. Eu não represento uma associação sem justa causa. Eu tenho todas as causas do mundo para estar brigando por essa associação.

Obrigada. (Palmas.)

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Quero convidar aqui, para fazer uso da palavra, a nossa última inscrita, a Sra. Agna Cruz, que é do Coletivo de Mulheres com Deficiência. Ela vai fazer uso da palavra de onde ela está por conta do uso da cadeira de rodas.

SRA. AGNA CRUZ – Boa tarde a todas e todos. Primeiro, quero agradecer à iniciativa da Ana Paula, essa mulher corajosa e durona. Temos que chorar às vezes, sim. Agradeço também ao Deputado.

Quero pegar o gancho do meu amigo ali. Amigo, não é só você, não. Nós mulheres cadeirantes do Distrito Federal usamos uma sonda para fazer xixi todos os dias. Temos que usar uma sonda. A sonda utilizada no Distrito Federal é a pior que tem no mercado, e vem escrito no pacotinho: sonda descartável. O Distrito Federal repassa para a gente essa sonda uma vez por dia, como se a gente só tivesse de ir ao banheiro uma vez por dia. Se você não aguentar, você tem que reutilizar essa sonda. E o mais grave é que existe o protocolo da bexiga neurogênica no Distrito Federal, feito em 2018. O protocolo feito para essa sonda foi de um esfíncter masculino, como se as mulheres com deficiência não fizessem xixi também.

Temos, sim, que começar a estudar política pública específica para a questão da saúde das pessoas com deficiência, ostomizados, cadeirantes, cegos, cegas, surdos, porque cada deficiência é uma deficiência. A sonda que o meu parceiro usa não é a mesma que eu uso, é diferente. O gasto é muito grande por mês. E a qualidade da sonda é muito, muito ruim. Eu já fui ao Secretário da Saúde, do Conselho da Saúde, Conselho da Pessoa com Deficiência. Ninguém consegue responder qual é o custo efetivo dessas sondas, porque eles não só distribuem essa sonda. Ao invés de comprar uma sonda que já vem pronta e que você só tem que lavar a mão e usar... eles distribuem uma sonda, gaze, luva e gel, porque você precisa do gel, porque uma infecção urinária... As pessoas estão gastando mais dinheiro nos hospitais... O SUS está gastando mais dinheiro nos hospitais com essas pessoas internadas tomando soro do que gastaria dando um material bom, de qualidade. Acaba gastando mais com isso.

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 33 |

Minha mãe sempre me ensinou: “É melhor remediar do que curar.” No DF, é o contrário: vamos curar. A preocupação primária não existe no DF. Vamos prevenir para que essa pessoa não tenha uma lesão no canal da uretra. Vamos prevenir para que essa pessoa não tenha uma infecção urinária. O índice de infecção está aumentando muito. Há infecções urinárias que remédios de farmácia não curam mais. A pessoa tem que ir para o hospital, ficar internada e perder dois, três dias de trabalho, tomando soro e antibiótico na veia. Isso acaba sendo mais caro para o SUS. Não sei como é que as pessoas não conseguem enxergar isso. É um absurdo.

O Coletivo de Mulheres com Deficiência já saiu gritando por aí. Ninguém resolve esse problema. Graças a Deus, apareceu o evento do Ministério Público e da sociedade civil.

Hoje a pauta foi saúde e saúde primária. Vamos evitar que isso aconteça. Que os Poderes, as pessoas do Distrito Federal possam nos ajudar a evitar que isso aconteça dando para o amigo ali um material de qualidade, uma coisa boa para que, amanhã ou depois, não se precise gastar com isso. O SUS precisa começar a ver – o SUS do Distrito Federal, não é em geral não. O SUS do DF precisa ver que o gasto no orçamento primário da saúde é muito importante. Vamos evitar que isso aconteça. Eu tenho o índice de um médico de São Paulo que falou que realmente o custo dessas sondas que o Distrito Federal distribui é três vezes mais alto do que se gastaria agora com uma sonda de qualidade.

É só isso. Muito obrigada, Ana Paula.

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Gente, eu observei aqui cada palavra que foi pronunciada e vejo que cada pessoa tem uma história peculiar. Até então, para mim, era desconhecido. E olha que estou aqui no DF há muitos anos, desde 1979.

Inclusive, quando recebi a Ana Paula pela primeira vez no gabinete, alguém falou sobre a questão dos ostomizados, e eu falei: o que é isso? Sério! Desculpem a minha ignorância, mas eu não tinha nenhum conhecimento de causa. Então, fiz questão de atendê-la e tentar aprender o que é, até mesmo para poder também tentar conscientizar outras pessoas a respeito desse assunto, principalmente as autoridades.

Eu, como Parlamentar, estou aqui publicamente, mais uma vez, assumindo a minha responsabilidade perante vocês, perante a causa e me colocando à disposição. A quantidade de pessoas ostomizadas aqui no DF e a quantidade de pessoas que compareceram a esta comissão geral para tratar deste tema chamou-me a atenção para que essa comunicação entre os demais possa existir. E, a meu ver, o canal de comunicação é a própria Associação dos Ostomizados do DF e de outras associações que porventura também tratem do mesmo tema. Há a nacional, há a brasiliense. Enfim, todas essas associações são importantes. É importante que haja essa comunicação e que vocês relatem para cada uma dessas pessoas, por *e-mail*, por telefone, por mensagens, o que foi tratado nesta tarde de quinta-feira aqui na

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 34 |

Câmara Legislativa, para que eles possam saber da importância de estar também participando e interagindo com todo mundo.

Então, gente, acho que já falei bastante. Vou partir agora para as considerações finais.

Quero começar pelo Dr. Dannilo Brito Silveira, que, a meu ver, tem muito a contribuir com todos nós.

SR. DANNILO BRITO SILVEIRA – Eu conheço uma parte grande dos presentes aqui. Muitos são já meus amigos, porque são pacientes que convivem comigo muito mais que em uma consulta ou duas; são dois meses, três meses, anos de convivência. Então, acho que, depois de muito tempo, a gente não tem como chamar de paciente e médico. Somos amigos. Você sofre com o sofrimento dessas pessoas, quando você está lá no hospital e não tem o que oferecer ou quando você faz um procedimento e não pode dizer: “Oh, daqui a seis meses, a gente vai fazer” e cumprir esses seis meses. Então, a gente também se frustra, porque, para quem está ali fazendo com paixão, com dedicação, o salário é importante, óbvio, porque vai colocar comida na sua casa, vai permitir você ter acesso as suas coisas, mas acho que vai um pouquinho mais além.

Eu sempre critiquei, durante a minha graduação, que somos ensinados na escola a fazer as coisas, mas não temos nenhuma noção de custo. A gente não sabe quanto custa uma bola de algodão, quanto custa uma gaze. Eu acho que, em parte, talvez haja um período em que você não precise realmente ter nenhuma noção de custo, mas depois você tem que ter. Acho que uma parte grande de problemas na saúde é porque talvez uma economia vista de imediato acaba sendo custosa posteriormente. Deveria haver realmente uma maneira diferente de comprar. Acho que, na área de saúde, qualquer coisa, desde uma simples sonda uretral até uma bolsa de colostomia ou até um medicamento de alto custo, a gente não pode comprar como compra caneta, copo descartável e outras coisas muito mais simples.

Então, tinha que haver alguma - não vou chamar de brecha - lei específica para a compra de produtos de saúde. Não se pode pegar uma lei número oito mil e tal – não sei qual é – e, usando-se a mesma regra para comprar caneta, comprar bolsa de colostomia ou medicamento, porque isso tem outras implicações. Acho que isso deve ser levado talvez até em nível nacional, para se modificar.

Existe um medo hoje – acho que a minha amiga Isabel falou isto –, porque ninguém quer assumir nada. O colega trabalha com medo, porque, como a Josethe falou, a gente está sob iminente risco de ser processado por ter feito ou por não ter feito. Então, os colegas preferem não se comprometer, não se envolver. Eu estou lá e, se tiver, vou fazer; se não tiver, não vou fazer. Acho que isso é ruim.

Acho também que judicializar saúde é um tema extremamente complexo, sobre o qual a gente poderia falar aqui um mês seguido sem chegar a um denominador comum. Talvez a gente tenha que criar situações diferentes, adotar uma lei para comprar um material simples, quando a gente tem outro tipo de

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 35 |

especificação na saúde. E, na saúde, ainda é mais complicado quando você tem esses casos mais particulares, que fogem à regra, principalmente aqueles em que a gente não tem tempo. Por exemplo, eu preciso de um material para agora. Não dá para esperar um processo, uma burocracia, de papel, jurídica, para amanhã. Amanhã pode ser que eu não precise mais, ou porque a demanda mudou, ou porque o paciente já se complicou, ou porque já virou outra coisa.

Eu falei, na última vez, dando uma palestra para a associação, que acho que unir forças é nesse sentido. Quando você tem uma coisa organizada, você cobra com mais força, você aparece mais, como a Ana Paula falou. E, vamos dizer assim, se você é mais visível, você acaba sendo mais respeitado. É mais nesse sentido.

Eu acho louvável o que está acontecendo aqui. Eu acho que a gente até tem que aproveitar momentos de crise para poder mudar a postura. O Legislativo não pode ser inimigo do Judiciário, que não pode ser inimigo do Executivo. Então, é somando forças que a gente vai procurar uma solução comum, um denominador que minimize se não 100%, 80%, 90%, e resolver da melhor maneira possível.

Era isso. E, como a maioria já me conhece, tentamos fazer sempre o melhor no que é possível. Mas nós também acabamos nos frustrando muitas vezes por não podermos ajudar ou, às vezes, quando sabemos fazer, podemos fazer, mas não conseguimos fazer.

DEPUTADO LIRA – Convido a Sra. Diretora da Diretoria de Enfermagem da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, Josethe Rose da Silva Gonçalves para suas considerações finais.

SRA. JOSETHE ROSE DA SILVA GONÇALVES – Como eu já tinha falado e como o Danilo colocou, realmente a saúde teria que ser vista de uma maneira diferente, porque é a Lei 8.666 que nos deixa de mãos e pés atados.

Quando você precisa comprar algo diferente, tem que passar por todo um processo de compra. É demorado, é complicado. Então, é complicado para todo mundo. Aí você não consegue atender à população adequadamente.

Eu, como diretora de enfermagem, deixo a diretoria de portas abertas à discussão dos ostomizados. Vou levar à Câmara Técnica dos chefes de ambulatório, dos colegas que fazem parte da Câmara Técnica de Ostomia, para que possamos sentar com a equipe, com grupos da associação, e ver com um olhar diferente a proposta de vocês. Deixo a diretoria de novo, como falei, de portas abertas para atendê-los. Vocês podem ir à diretoria e fazer as propostas. Vamos avaliar. Estamos lá tentando melhorar a cada dia a saúde, mas digo a vocês que cada dia é uma luta, cada dia é uma conquista, cada dia é um leão que é abatido. A saúde realmente precisa de um olhar diferenciado.

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Obrigado, doutora.

Convido agora a Sra. Representante da Associação dos Ostomizados do Distrito Federal, Ana Paula Batista Soledade, para suas considerações finais.

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 36 |

SRA. ANA PAULA BATISTA SOLEDADE – Eu estou agradecida demais por este momento, talvez o primeiro encontro dos muitos que virão. Não só aqui na Câmara Legislativa, mas onde for necessário, o ostomizado estará, junto com o Coletivo de Mulheres e com os meus amigos e irmãos de doenças inflamatórias intestinais e de lesão medular.

É de grande importância essa questão, já até pautamos no gabinete do Deputado Lira, com seus assessores e seu chefe de gabinete, a realização de outro evento para tratarmos das doenças inflamatórias intestinais e da lesão medular. Temos visto a falta de medicação e a retirada de alguns medicamentos. O Márcio, do HUB – Hospital Universitário de Brasília, e a América estão se queixando da falta de uma medicação e querem pautar isso com mais clareza depois. Eles não puderam estar presentes.

Agradeço muito a presença do Dr. Danilo e gostaria de dizer que ele tem a sua parcela de contribuição nesses 25 anos de história. O nosso muito obrigado.

Dra. Tatiana, de quem temos abusado bastante, muito obrigada por fazer parte desse processo. Agradeço à Dra. Juciléia, que cuida da gente com muito amor e carinho, e à Dra. Josethe, que está sempre tentando resolver as pendências.

Quero deixar claro uma coisa da qual os meus ostomizados se queixam muito. A senhora poderia fornecer um *e-mail* ou um telefone para direcionarmos as demandas, porque hoje, se precisarmos falar com a Secretaria de Saúde, temos que enviar um *e-mail* à Tatiana em um dia e hora que ela possa nos atender. Ela pede que enviemos a demanda por *e-mail* e temos que aguardar a resposta dela, que, pela grande demanda de serviço, pode levar alguns meses. Então, agradeceria se houvesse um caminho mais rápido.

Quero agradecer ao Deputado em especial e a todo o seu gabinete. Neste momento, a Patrícia não está aqui, mas ela foi a nossa madrinha, foi quem nos encaminhou a V.Exa. A demanda é grande, e tenho uma lista de coisas que já combinamos de tratar o resto do ano. Temos as questões do ICMS, do IPVA e da credencial de estacionamento que precisamos resolver. Já que somos pessoas com deficiência e não temos essas isenções, temos que achar um caminho. A Secretaria de Fazenda e o Detran foram convidados e não estiveram presentes, mas eles emitiram um Ato Declaratório Interpretativo no ano passado no qual estabeleceram que somos pessoas com deficiência e que, por isso, não precisaríamos passar pelo Detran – não é preciso modificação no carro. Eles acham que não somos pessoas com deficiência para ter credencial e isenção de IPVA. Então, são coisas que podemos tratar em nível interno; é uma demanda da qual o senhor já tem conhecimento.

No mais, eu agradeço essa oportunidade a todos vocês. A quem veio: muito obrigada!

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Obrigada, Ana Paula.

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 37 |

Convido agora a Presidente da Rede Entre Nós e representante da Secretaria Geral da Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da OAB-DF, Dra. Tatiana da Costa Côrrea Leite, para fazer as considerações finais.

SRA. TATIANA DA COSTA CORREA LEITE – Obrigada, Deputado.

Quero parabenizar por este encontro, que é o início de uma jornada. Vocês vivenciam, individualmente, cada um as suas demandas, mas a união faz a força, com certeza. É o início de um processo de amadurecimento da associação, como organização da sociedade civil, para se enxergar como um movimento com força: vocês estão aqui e o Deputado abraçou a causa. É o começo. É a união.

Podem continuar abusando de mim, Ana Paula, Nilza, Mércia, Ivonildo, todo mundo. Estou sempre à disposição e a Comissão da OAB também.

Obrigada.

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Por último, convido a Presidente da Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia, Dra. Juciléia Rezende Souza, para as considerações finais.

SRA. JUCILÉIA REZENDE SOUZA – Primeiro, quero agradecer. Foi um prazer estar aqui.

É uma pena que não consigamos fazer tudo o que temos vontade de fazer, mas, pelo menos, tentamos contribuir naquilo que é viável.

Eu acho que estudos de custo/benefício na saúde, no Brasil como um todo, um dia vão precisar acontecer, porque o que vemos lá fora – cada vez mais se comprova – é que atendimentos multidisciplinares para patologias crônicas ou que colocam a vida em risco fazem com que se reduzam custos, internações e uso de medicamentos. As pesquisas sobre qualidade de vida mostram que o uso de equipamentos adequados faz com que essa qualidade seja melhor e com que se diminuam os custos. Então, isso já está mais comprovado e precisamos hoje botar isso no papel, no Brasil, e fazer com que essas coisas aconteçam.

Aí eu chamo a atenção, Deputado, pois vai acontecer um momento em que, para a mudança, vai ser muito difícil porque vamos ter o custo do novo investimento numa saúde adequada e, não, numa economia que eu digo porca – desculpem. E ainda teremos o investimento naquele resultado e nos prejuízos dessa economia que estava sendo feita anteriormente. Esse custo vai ser grande. Só que vai ter um dia em que vai se precisar arcar com esse custo porque, senão, nunca isso vai mudar. Precisamos assumir que vamos ter de gastar muito com a saúde, em um momento, para mudar uma realidade a longo prazo, porque estamos, hoje, arcando com os prejuízos e vamos ter de arcar com a melhoria junto, não vamos ter uma mudança de paradigma. Então acho que isso é necessário.

Quero só trazer um dado que eu já trouxe da última vez em que estive com vocês: o papel da sociedade é muito importante. A colega Nilda trouxe uma informação sobre pesquisas, nos Estados Unidos, que comprovaram que o papel do

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 38 |

ostomizado na visitação à pessoa que recebeu a ostomia é fundamental. Há alguns estudos que mostraram que o enfermeiro vai, o psicólogo vai, a equipe vai e explica tudo. Mas esses não têm o mesmo impacto no emocional e na aceitação do paciente que tem a visita de uma pessoa que passou pela mesma situação. Isso já está provado e acho que é papel da sociedade manter essa participação ativa e estar presente nas unidades. Isso faz a diferença. Isso também faz a educação social acontecer.

Foi um grande prazer. Eu sei do impacto, mas eu falo isso em quase todas as palestras a que vou: vocês não são a bolsa, vocês usam ela. Vocês não são a ostomia, vocês usam ela. E as pessoas que vocês são não podem se deixar diminuir ou ser menosprezadas só porque hoje precisam fazer uso de um equipamento para a manutenção da vida. Isso não é justo e não é correto. A nossa autoestima e o nosso autoconceito são nossos e ninguém pode tirar. Nem o governo.

Acho que é isso.

Obrigada.

PRESIDENTE (DEPUTADO LIRA) – Eu ouvi aqui, nesta tarde, muita coisa referente a custo: custo para isso, custo para aquilo. A gente sabe também que dinheiro não cai do céu. Tudo o que é gasto com a saúde, com a segurança, com tudo, é fruto dos impostos que nós pagamos. Então, quando vocês utilizam o serviço público de saúde é, na verdade, o retorno dos impostos que nós pagamos e que vocês pagam de alguma forma. Quando as pessoas, de alguma forma, também deixam de cobrar a nota fiscal, quando as pessoas deixam de pedir a nota fiscal, na padaria, no mercado, no posto de gasolina, estão de alguma forma contribuindo para a não arrecadação de impostos. É um detalhe a que população às vezes não fica atenta. Eu vejo muitas pessoas cobrando asfalto na rua tal, no entanto, quando vai abastecer o carro, não pega nota fiscal. É com o aumento da arrecadação junto ao governo, que vai se ter mais dinheiro para poder investir na saúde, na educação.

Aqui também faço um adendo que, junto com essa arrecadação de impostos, requer-se também a fiscalização para que esses impostos arrecadados não sejam desviados para pagar propina, para a corrupção, para isso e para aquilo. É muito importante que a sociedade, o Poder Legislativo e todos os órgãos de controle possam também fiscalizar a arrecadação e a aplicação dos nossos impostos, porque, com todo o cuidado que o Ministério Público tem em relação a isso, ainda assim há aquelas pessoas que fazem o mau uso do dinheiro público.

Estamos vendo aí, hoje, no País, até o Presidente sendo julgado por conta da corrupção, por conta de desvio de verbas etc. Gente, ao combater a corrupção no Brasil, vai sobrar dinheiro para construir hospitais em tudo quanto é lugar, para dar a vocês uma saúde de qualidade, uma qualidade de vida. Por isso, além de pedir a nota fiscal, é importante também fiscalizar. Se vocês têm conhecimento de algum ato ilícito de qualquer pessoa que esteja praticando qualquer coisa ilícita, chamem as autoridades, denunciem, porque é o seu dinheiro que está sendo desviado.

| Data | Horário Início | Sessão/Reunião | Página |
|----------------|----------------|-------------------------------------|--------|
| 08 06 2017 | 15h00 | 53ª Sessão Ordinária/Comissão Geral | 39 |

Bom, eu não sei se o que eu falei agora tem muito a ver com a questão dos ostomizados, mas eu acredito que sim, porque tudo aqui envolve dinheiro, e o dinheiro nada mais é do que o fruto dos nossos impostos que nós pagamos. Por isso a importância disso, porque uma coisa está interligada à outra. Se a arrecadação cai, automaticamente caem os investimentos em todas as áreas, principalmente na saúde. Nós temos que assegurar que haja mais investimentos na saúde.

Depois de tudo o que foi falado aqui, nós vamos fazer alguns encaminhamentos e, até mesmo, a partir daqui, elaborar alguns projetos de lei, como, por exemplo, tornar obrigatório o adesivo do símbolo nacional de pessoas ostomizadas. Acho que é um encaminhamento muito importante, para não acontecer o que aconteceu com a senhora, de querer usar o banheiro de deficiente e não poder usá-lo porque a pessoa lá disse que ela não era deficiente e não podia usá-lo. Até ela dar explicações, aconteceu o que aconteceu. Então, pelo menos aqui no DF, nós vamos procurar elaborar uma lei tornando obrigatório o uso do adesivo com o símbolo das pessoas ostomizadas em todos os banheiros públicos e privados. Em todos os eventos tem que haver esse símbolo para dizer que ali há um banheiro apropriado para essa questão.

Outra coisa que também deve estar prevista em lei é que tem que haver um estoque mínimo de bolsas na Secretaria de Saúde para atender a esses casos emergenciais. Tem de haver um estoque mínimo. Não podem deixar acabar tudo para depois comprar. E também acabar com essa necessidade de recorrer à Justiça toda vez que você precisar de uma bolsa. A Secretaria de Saúde tem de estar apta a atender a todos os pacientes com essas necessidades. Fiquei indignado com muita coisa que ouvi hoje aqui. Eu não imaginava, nem tinha ideia de que vocês passavam por tudo isso e muito mais. Eu fiquei bastante sensibilizado com a causa de vocês.

Também quero parabenizar aqui o Dr. Dannilo, a Dra. Tatiana, enfim, todas as pessoas da Secretaria que estão aqui, a Ana Paula, todos vocês pelo trabalho que desenvolvem à frente dessa causa. Quero parabenizar vocês, que saíram das suas casas, mesmo com toda dificuldade, para poderem participar desse debate.

Quero agradecer à minha assessoria, agradecer ao pessoal do plenário que está aqui, os nossos anjos da guarda que nos dão toda assistência. Agradeço também ao pessoal do som, que está ali escondidinho, mas ciente de tudo o que está acontecendo aqui; ao pessoal da Polícia Legislativa e também aos brigadistas que sempre estão ali de plantão à disposição de todos nós. Muito obrigado ainda ao pessoal da Taquigrafia e do Apoio que está aqui na mesinha. Enfim, agradeço a todos vocês, de coração.

Não havendo mais nada a tratar, esta Presidência vai encerrar a comissão geral e a sessão ordinária.

Está encerrada a comissão geral e a sessão ordinária.

(Levanta-se a comissão geral e a sessão ordinária às 18h02min.)