



| Data           | Horário Início | Sessão/Reunião       | Página |
|----------------|----------------|----------------------|--------|
| 25   10   2012 | 15h24min       | 97ª SESSÃO ORDINÁRIA | 1      |

**TERCEIRA SECRETARIA  
DIRETORIA LEGISLATIVA  
DIVISÃO DE TAQUIGRAFIA E APOIO AO PLENÁRIO  
SETOR DE TAQUIGRAFIA  
SETOR DE TRAMITAÇÃO, ATA E SÚMULA  
2ª SESSÃO LEGISLATIVA DA 6ª LEGISLATURA  
ATA CIRCUNSTANCIADA DA 97ª  
(NONAGÉSIMA SÉTIMA)  
SESSÃO ORDINÁRIA, TRANSFORMADA EM COMISSÃO  
GERAL PARA DISCUTIR AS CONDIÇÕES DE  
ATENDIMENTO AOS PORTADORES DA SÍNDROME DE  
EPILEPSIA PELO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DO  
DISTRITO FEDERAL,  
DE 25 DE OUTUBRO DE 2012.**

PRESIDENTE (DEPUTADO WASNY DE ROURE) – Está aberta a sessão.

Sob a proteção de Deus, iniciamos os nossos trabalhos.

Vamos passar a palavra aos Líderes. (Pausa.)

Em função da ausência, passamos para a Ordem do Dia.

DEPUTADA ARLETE SAMPAIO – Sr. Presidente, solicito o uso da palavra.

PRESIDENTE (DEPUTADO WASNY DE ROURE) – Concedo a palavra a V.Exa.

DEPUTADA ARLETE SAMPAIO (PT. Sem revisão da oradora.) – Sr. Presidente, solicito a inclusão extrapauta da redação final do Projeto de Lei nº 1.179, de 2012, visto que ele foi aprovado em segundo turno na sessão extraordinária de 23 de outubro e não foi apreciada a sua redação final.

Ainda solicito a dispensa do interstício e da leitura da redação final do referido projeto.

PRESIDENTE (DEPUTADO WASNY DE ROURE) – Nos termos do art. 204 do Regimento Interno desta Casa, acato a solicitação de V.Exa.

Item extrapauta:



| Data           | Horário Início | Sessão/Reunião       | Página |
|----------------|----------------|----------------------|--------|
| 25   10   2012 | 15h24min       | 97ª SESSÃO ORDINÁRIA | 2      |

Discussão da redação final do Projeto de Lei nº 1.179, de 2012, que “abre crédito suplementar à Lei Orçamentária Anual do Distrito Federal no valor de R\$ 13.409.565,00 (treze milhões, quatrocentos e nove mil, quinhentos e sessenta e cinco reais)”.

Em discussão a redação final. (Pausa.)

Não havendo quem queira discutir, encerro a discussão.

Encerrada a discussão, sem emendas ou retificações, a redação final é considerada definitivamente aprovada, dispensada a votação.

O projeto vai à sanção.

Em razão da aprovação do Requerimento nº 1.805, de 2012, de autoria dos Deputados Wasny de Roure e Arlete Sampaio, a sessão ordinária de hoje, 25 de outubro de 2012, quinta-feira, fica transformada em Comissão Geral para discutir as condições de atendimento aos portadores da síndrome de epilepsia pelo sistema público de saúde do Distrito Federal.

Neste momento, registro a presença na nossa Comissão Geral da Deputada Arlete Sampaio e do Deputado Chico Leite.

Eu gostaria de saudar a presença da nossa população, professores, monitores e público que integram essa comunidade. Sejam todos bem-vindos a esta instituição.

A sessão será suspensa por cinco minutos para que os presentes possam adentrar ao recinto para darmos início ao debate desta Comissão Geral, que propõe discutir o atendimento aos portadores da síndrome de epilepsia no sistema público de saúde do Distrito Federal.

Está suspensa a sessão.

(Suspensa às 15h26min, a sessão é reaberta às 15h30min.)

PRESIDENTE (DEPUTADO WASNY DE ROURE) – Vamos reiniciar nossos trabalhos.

Declaro reaberta esta Comissão Geral, para discutirmos as condições de atendimento da rede pública aos portadores da síndrome de epilepsia.

Nesta oportunidade, convido, para compor a Mesa, a Sra. Rosa Maria Lucena da Silva, Presidente da Associação dos Portadores de Epilepsia do Distrito Federal; a Dra. Marinice Cabral, Diretora de Assistência de Urgências e Emergências da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, que, nesta oportunidade, representa o Secretário Rafael Aguiar Barbosa; o Dr. Luís Augusto Miranda Dias, neurocirurgião que integra o quadro do Hospital de Base, e a Dra. Marli Campos, Presidente da Associação de Psicopedagogia Seção Distrito Federal.



| Data           | Horário Início | Sessão/Reunião       | Página |
|----------------|----------------|----------------------|--------|
| 25   10   2012 | 15h24min       | 97ª SESSÃO ORDINÁRIA | 3      |

De antemão, registro a presença dos seguintes convidados: Dra. Joana, Diretora do Hospital de Sobradinho; Dr. André, que compõe o quadro do Hospital de Sobradinho; Sra. Maria Gorete de Mesquita, coordenadora do Centro de Ensino Especial nº 1 de Brasília; Sra. Maria da Paz Silva, professora do CEE 1 de Brasília; Sra. Alessandra Loriato Nazareth Franco, professora da Secretaria de Educação do Distrito Federal; Sr. Denilson I. S. Santos, funcionário da Associação de Epilepsia de Brasília; Sra. Débora Santana dos Santana; Sra. Maria Neuma da Silveira Santos, psicopedagoga; Sra. Luiza de Paula Lima Silveira; Sra. Josenilma T. Mariani; Sr. Gilberto S. da Conceição; Sr. Valdivino Montalvão Rodrigues; Sra. Vanessa Dorneles; Sra. Neusa Teixeira da Silva e Sra. Dulcinéia Soares Coelho, professora do Centro de Ensino Especial nº 1 de Brasília.

Registro também a presença, em nossa Mesa, da Deputada Arlete Sampaio, coautora, médica, ex-Vice-Governadora, militante da saúde pública e uma parceira singular para nós, nessa caminhada. Fiz questão, quando a Rosa me trouxe a demanda, de registrar a importante presença e o envolvimento da Dra. Arlete Sampaio, nossa Deputada e Líder do Governo nesta Casa.

Aprendi muito essa matéria com a minha colega de militância política, a hoje Deputada Federal Erika Kokay, a quem, publicamente, rendo as minhas homenagens. S.Exa. é uma militante de grandes causas políticas e sociais da nossa cidade e realmente faz diferença na vida pública de Brasília.

Antes de passar a palavra aos nossos integrantes da Mesa, faço, ainda, alguns registros, Deputada Arlete Sampaio, e peço uns minutinhos de paciência. Não iremos nos delongar, mas fazemos questão que fiquem registradas, nesta Casa, a demanda e a expectativa de todos vocês, que acolheram o nosso convite.

A ideia da Comissão Geral teve origem no contato com a Associação dos Portadores de Epilepsia em nosso gabinete e no relato das dificuldades vividas, dia a dia, no atendimento pela rede de saúde do DF aos portadores da síndrome.

Ressalto a importância desta iniciativa, originada pela participação da Associação, que apresentou a demanda dos portadores. Estar organizados em uma entidade foi um fator importante para que a demanda chegasse a esta Casa e esta audiência se realizasse. Com toda certeza, ela trará muitos frutos, pois esta Casa de Leis tem a obrigação de ser porta-voz dos pleitos que nos chegam e também de fazer todos os esforços para que os direitos dos cidadãos e cidadãs sejam respeitados e ampliados. Em outras palavras, de fazer do nosso trabalho um instrumento de fortalecimento do Sistema Único de Saúde em nossa cidade.

A epilepsia, dizem os especialistas, é uma síndrome, ou seja, um conjunto de sinais e sintomas que caracterizam a condição de portador desse distúrbio. As manifestações clínicas, as crises provocadas por esses sintomas e sinais aparecem sem aviso, desaparecendo espontaneamente e voltando a se repetir de tempos em tempos.



| Data           | Horário Início | Sessão/Reunião       | Página |
|----------------|----------------|----------------------|--------|
| 25   10   2012 | 15h24min       | 97ª SESSÃO ORDINÁRIA | 4      |

O desconforto dessas situações, a instabilidade e a insegurança que geram em quem a sofre devem receber a atenção devida dos órgãos públicos de saúde, no sentido de disponibilizar atendimento, medicamentos e o que for necessário para melhorar a condição de vida dessas pessoas.

A dificuldade na obtenção do remédio específico e a ausência de equipamentos indispensáveis para exames são situações que limitam e segregam esses usuários e usuárias, trazendo-lhes transtornos na sua convivência social, dificultando seu acesso ao mercado de trabalho e, conseqüentemente, afetando negativamente sua qualidade de vida.

São essas questões que queremos debater e para as quais desejamos encontrar soluções. É no diálogo franco e aberto e na soma dos saberes entre sociedade e Governo que esse caminho poderá ser trilhado. Tudo indica, pela composição da Mesa, pelas pessoas presentes, que esta audiência é um espaço extremamente favorável para que isso aconteça.

De antemão, agradeço a presença de todos e peço que Deus nos oriente, para que as nossas autoridades possam captar esse anseio, esse pleito da nossa sociedade, principalmente dos portadores da síndrome da epilepsia e daqueles que integram a luta em defesa dessas pessoas.

Muito obrigado. (Palmas.)

Antes de passar a palavra aos nossos convidados, eu gostaria ainda de ouvir as palavras da nobre Deputada Arlete Sampaio. Em seguida, ouviremos os nossos convidados.

DEPUTADA ARLETE SAMPAIO – Boa tarde a todas e a todos. Meus cumprimentos a todos os colegas integrantes da nossa Mesa: a Sra. Rosa Maria Lucena da Silva, o Dr. Luis Augusto e a Sra. Marli Campos. Meus cumprimentos também ao Deputado Wasny de Roure, que preside esta sessão. Quero dizer que fico feliz em ter, com S.Exa., feito a proposição para a realização desta comissão geral.

Todos aqui sabem, acho que nem precisaria falar, mas a síndrome epiléptica é um distúrbio comum a várias doenças e muito frequente em todo o mundo. Ela caracteriza-se por um conjunto de sinais e sintomas que indica que, por algum motivo, um grupo de células cerebrais se comporta de maneira hiperexcitável. As pessoas com qualquer uma das formas da síndrome epiléptica têm em comum o sofrimento gerado pelo estigma, pelo preconceito em decorrência de crises epiléticas. Quantas vezes a gente assiste a uma pessoa tendo uma crise publicamente e as pessoas em torno saem achando que existe uma possibilidade de contaminação. Isso não existe! Então, o preconceito é um dos fatores mais duros para a pessoa portadora da síndrome de epilepsia. Além disso, essa condição gera insegurança e prejudica as atividades normais na vida social, tais como: trabalho, lazer, entre outras.



| Data           | Horário Início | Sessão/Reunião       | Página |
|----------------|----------------|----------------------|--------|
| 25   10   2012 | 15h24min       | 97ª SESSÃO ORDINÁRIA | 5      |

Como médica e militante de um projeto político que busca construir, sobretudo no Distrito Federal, uma sociedade mais justa e mais democrática, já em meu primeiro mandato, elaborei um projeto de lei para assegurar às pessoas portadoras da síndrome de epilepsia o direito a uma atenção integral por parte do governo. Esse projeto foi aprovado na Câmara Legislativa e hoje é a Lei nº 3.342, de 30 de março de 2004, que diz o seguinte:

“Art. 1º: Fica assegurado aos portadores de epilepsia o direito a todos os meios terapêuticos reconhecidos pelo Conselho Federal de Medicina, inclusive cirurgia de remoção de foco epilético, nos casos indicados pelo médico no âmbito do Sistema Único de Saúde do Distrito Federal.

Art. 2º: O Poder Público proverá os meios necessários ao cumprimento desta lei.

Art. 3º: Os recursos necessários para custear despesas decorrentes desta lei correrão à conta das dotações orçamentárias consignadas no Fundo de Saúde do Distrito Federal.

Art. 4º: O Poder Executivo regulamentará essa Lei no prazo de trinta dias, a contar da data da sua publicação.”

Eu não tenho conhecimento de que, em algum momento, o governo tenha regulamentado essa lei. Então, uma das nossas tarefas como Parlamentares é pedir a regulamentação dessa lei para que ela seja adotada efetivamente pela rede pública de saúde do nosso Distrito Federal. Porque é triste, e eu poderia dizer inaceitável que, em pleno século XXI, a gente ainda veja pessoas que precisam realizar um eletroencefalograma e não conseguem. É muito lamentável percebermos que os serviços públicos de saúde do Distrito Federal precisam urgentemente se preparar para atender a demanda das pessoas com a síndrome de epilepsia.

A despeito disso, é possível e necessário enfrentar os desafios, e é o que qualifica um governo e sua gestão. Por isso, é que todos desta comissão geral temos de nos juntar para procurar a Secretária de Saúde – daqui a pouco, teremos aqui a representante do Secretário Rafael Barbosa – e pedir que de fato prestem atenção para adequar os nossos serviços públicos de saúde à necessidade de um atendimento integral, de um atendimento digno, de um atendimento ao tempo e à hora das pessoas que têm síndrome de epilepsia.

Logo mais, ouviremos o nosso neurocirurgião.

Eu me lembro que, na época dessa lei, conseguimos com a Secretaria de Saúde – eu não sei a situação hoje –, faltava um aparelho no Hospital de Base, mas havia um convênio em que a cirurgia para a eliminação do foco epilético era feita no Hospital Santa Luzia. Daí para frente, não acompanhei o acontecimento das coisas.

Portanto, eu quero dizer a vocês que contem comigo, contem com o Deputado Wasny de Roure, nós queremos levar este debate à Secretaria de Saúde



| Data           | Horário Início | Sessão/Reunião       | Página |
|----------------|----------------|----------------------|--------|
| 25   10   2012 | 15h24min       | 97ª SESSÃO ORDINÁRIA | 6      |

para que possamos ter a garantia de cumprir o que já está na lei aprovada nesta Casa. Às vezes, muitas pessoas criticam muito a Câmara Legislativa, mas existem boas leis aprovadas aqui, várias boas leis, e que nem sempre a própria sociedade ou o próprio governo levam a sério. E as pessoas precisam saber sobre elas, pois a lei assegura um direito e, a partir disso, pode-se cobrar esse direito que as pessoas têm.

Portanto, espero que façamos um bom debate e que possamos sair daqui com essa missão de contribuir para que tudo isso que está previsto na lei, todos os meios terapêutico necessários, incluindo, se for preciso, se for possível, a cirurgia do foco epilético, ser assegurado na rede pública de saúde do Distrito Federal.

Muito obrigada.

PRESIDENTE (DEPUTADO WASNY DE ROURE) – Muito obrigado, Deputada Arlete Sampaio.

Começarei a passar a palavra aos nossos convidados. Eu gostaria apenas de alertar que nossa sessão será bem sintética, pois nossos convidados especiais, às 16h30min, terão que se retirar. Nós, naturalmente, sabemos que a contribuição dos nossos integrantes da Mesa é de maior valia, é extremamente importante, porém, a objetividade nesta ocasião também é importante, porque este é um público muito especial para nós e queremos respeitá-lo.

Concedo a palavra, por cinco minutos para fazer a sua manifestação, à nossa Presidenta da Associação dos Portadores de Epilepsia, essa batalhadora por mais de uma década, Sra. Rosa Maria Lucena da Silva.

SRA. ROSA MARIA LUCENA DA SILVA – Boa tarde a todos. Eu gostaria, em primeiro lugar, de agradecer a presença de todos; dos meus colegas do Centro de Ensino Especial nº 01; dos pais que aqui estão e dos alunos; especialmente, do Deputado Wasny de Roure, que nos convidou para este evento; da Deputada Arlete Sampaio; da Sra. Marli, obrigada; e do nosso nobre Doutor Luis Augusto, a quem eu agradeço muito por ter comparecido.

Eu gostaria de falar a vocês para que se sintam à vontade neste encontro, porque aqui é a nossa Casa, é aqui onde podemos estar caminhando para as decisões, com o apoio dos nossos Deputados, que são nossos dirigentes e nossas autoridades, pois somente por intermédio deles é que poderemos chegar às nossas autoridades.

Estamos reunidos aqui para exercer o nosso papel de cidadãos, no sentido de colaborar, de pedir às nossas autoridades e de reivindicarmos nossos direitos. Nós sabemos que a saúde é um direito de todos, não é verdade? É um direito de todos, e, como sou representante da Associação de Pessoas com Epilepsia do Distrito Federal estou engajada nesse processo há 12 anos, não poderia deixar que se



| Data           | Horário Início | Sessão/Reunião       | Página |
|----------------|----------------|----------------------|--------|
| 25   10   2012 | 15h24min       | 97ª SESSÃO ORDINÁRIA | 7      |

quebrassem agora, uma vez que já estamos a um passo de conseguirmos os nossos objetivos.

Quais são os nossos principais objetivos? É o tratamento para as pessoas que têm epilepsia, não só para o Distrito Federal, porque nós sabemos que o Entorno também frequenta os nossos hospitais e eles também são beneficiados.

A epilepsia, como bem falou a nossa Deputada Arlete Sampaio, é uma doença muito terrível. Ela não tem hora para chegar, ela não tem hora para acabar. E como eu tenho aqui, neste plenário, mães de alunos meus que têm epilepsia, eu sei muito bem o que é a epilepsia. Ela não tem hora para chegar, ela não tem hora para terminar, o paciente cai na rua, enfim, epilepsia é uma doença traiçoeira.

Mas sabemos que hoje, com o avanço da Medicina, já temos recursos e podemos pedir a ajuda dos nossos amigos para que possam estar diante do Secretário de Saúde, que pode nos ajudar a colocar lá no Hospital de Base um aparelho que vai fazer um exame e que vai aliviar muito bem a vida da maioria das pessoas que têm epilepsia.

Sobre esse aparelho e sobre o tratamento em si e a cirurgia, eu tenho certeza de que, depois, o Dr. Luiz Augusto, nosso especialista, fará uma explanação.

Bem, a associação de pessoas com epilepsia se formou com a ajuda de alguns profissionais da área de saúde, como o Dr. Vagner, o Dr. Luis Augusto, aqui presente, e outros. Fundamos uma associação porque estávamos no limite do nosso desespero.

O meu filho, durante dezoito anos, sofreu com epilepsia, e hoje ele está curado. Então, eu jamais vou me cansar de falar sobre a epilepsia. Sabemos que é uma doença sobre a qual se tem preconceito, muitas pessoas não gostam nem de pronunciar o nome "epilepsia", mas agora eu estou vivendo com isso e já sei conviver com a epilepsia. A criança começou a ter crise aos 11 anos de idade, o meu filho Adailton Lucena da Silva, que eu tenho aqui representado pelo pai, pela tia e pela irmã. Sofremos com essa criança durante dezoito anos, as crises cada vez mais, ano após ano, aumentando. E eu sem direção, sem rumo, sem saber o que fazer. Era só chorar. Graças a Deus conseguimos, através de muita luta, levar o Adailton para a cirurgia.

Não sei se vocês têm conhecimento, mas a cirurgia... Esse exame, esse tal exame que estamos aqui reivindicando, é feito com um aparelho de Vídeo-EEG, que custa mais ou menos 800 mil reais. Esses são os dados que eu tenho, não sei realmente se é esse o valor. E esse exame na rede particular é mais ou menos 15 mil reais. Depois do exame, a pessoa ainda poderá ou não fazer a cirurgia – porque não é todo mundo que pode –, que vai custar em torno de 40 a 50 mil reais.

Qual das pessoas, um trabalhador honesto, consegue esse dinheiro para operar o seu filho, o seu irmão, a sua esposa, o seu parente? É muito difícil.



| Data           | Horário Início | Sessão/Reunião       | Página |
|----------------|----------------|----------------------|--------|
| 25   10   2012 | 15h24min       | 97ª SESSÃO ORDINÁRIA | 8      |

Mas nós sabemos que a associação tem muita força e que temos lá registradas quinhentas pessoas portadoras de epilepsia. Mas, não são só essas pessoas que têm epilepsia no Distrito Federal. Um dado médico me revela que, no Distrito Federal, nós temos 40 mil pessoas com epilepsia. É bem alarmante, não é verdade? Por essa razão, estamos na luta e temos a certeza de que a partir deste momento em que o Deputado abre as suas portas, as portas da nossa Casa, para que possamos discutir e chegar até o Secretário de Saúde e ao nosso Governador Agnelo, nós sabemos que essa vitória está muito próxima.

Bom, a associação não está sozinha. Hoje, já estamos organizados e temos a federação brasileira de epilepsia. Todos os anos, no mês de março, a gente participa do congresso. Lá no congresso, nos estados, aliás, em cada estado do Brasil, a cada ano que vai se passando, a gente recebe médicos até do exterior, a gente recebe promotores públicos, advogados, pessoas da área de saúde, Deputados. Enfim, esse congresso é muito importante porque lá se reúne toda a cúpula das pessoas que estão envolvidas com essa questão.

E aqui no Distrito Federal, nós não temos a cirurgia. Quando eu chego ao congresso e relato lá na minha fala que na Capital do País não temos a cirurgia e que o tratamento para as pessoas com epilepsia seja, talvez, assim bem precário, eles ficam assustados. Eles ficam alarmados. Como, na Capital do País, não há cirurgia para as pessoas, para o controle da crise das pessoas? Essa é uma coisa muito séria, e nós sabemos que a partir deste momento, o nosso Governador, os nossos dirigentes vão tomar a sabedoria desta minha fala: o Distrito Federal não está muito bem lá fora, não. O Distrito Federal está deixando a desejar, porque aqui não temos um tratamento para as pessoas com epilepsia. Eu, na condição de mãe, hoje, aqui muito feliz por estar com o meu filho, que hoje trabalha, que se casou e que tem vida normal, estou aqui dando esse depoimento.

Então, eu gostaria que todas as pessoas tivessem o mesmo tratamento que o meu filho teve e pudessem também ter uma vida normal, com qualidade de vida e pudessem também se casar, brincar, jogar bola e passear. O meu filho nada disso podia fazer enquanto tinha epilepsia. É muito triste. E quando a minha aluna cai nos meus pés, na minha sala de aula lá, eu tenho dois, eu tenho cinco alunos e dois com epilepsia de difícil controle, e quando eles caem nos meus pés, eu fico desesperada, mesmo sabendo cuidar, mesmo sabendo como socorrer o meu aluno, eu ainda fico desesperada. As minhas colegas e os meus colegas não sabem o que fazer. É um desespero. Chamam o Samu, chamam o Corpo de Bombeiros. Enfim, por essa razão, eu trouxe vocês aqui para que tenham um pouquinho de conhecimento sobre epilepsia.

Eu gostaria de agradecer todos. Eu gostaria de agradecer a presença da Deputada Erika, que nos ajudou durante muitos anos. Eu gostaria de falar da Deputada Arlete Sampaio, que foi a primeira pessoa que nos procurou, com leis,



| Data           | Horário Início | Sessão/Reunião       | Página |
|----------------|----------------|----------------------|--------|
| 25   10   2012 | 15h24min       | 97ª SESSÃO ORDINÁRIA | 9      |

juntamente com a Deputada Erika, e, agora, nós temos mais um aliado, o Deputado Wasny.

Muito obrigada. (Palmas.)

PRESIDENTE (DEPUTADO WASNY DE ROURE) – Eu registro a presença da Deputada Erika Kokay e a convido para fazer parte da Mesa. Eu sei que S.Exa. está com a agenda apertada, mas mesmo sem ela vir eu já havia anunciado a sua contribuição. Eu acho que vocês são testemunhas disso.

Mas, neste momento, é importante ouvirmos a palavra do Dr. Luis Augusto. Eu estou sendo informado de que a Dra. Marinice está se deslocando para cá. Ela teve um problema por não terem colocado na sua agenda, mas ela já está vindo, peço à Dra. Marli um pouco mais de paciência.

Concedo a palavra ao Dr. Luis Augusto, um médico muito envolvido nessa questão, para que traga elementos maiores.

DR. LUIS AUGUSTO – Boa tarde a todos. Muito obrigado, Exmo. Deputado Wasny de Roure, Exma. Deputada Arlete Sampaio e Exma. Deputada Erika Kokay. É impressionantemente emocionante a Dona Rosa. Na verdade tudo que ela disse, eu só tenho a colocar em palavras mais técnicas. Conforme ela disse, a epilepsia é um problema de saúde pública que, no mundo inteiro, afeta 1% a 2% da população. Por isso essa estimativa de talvez até 40 mil pessoas no Distrito Federal com epilepsia.

Eu sou cirurgião. E o que um cirurgião está fazendo aqui? Eu quero operar todo mundo? Não. Eu não quero sair atrás de todo mundo para operar. Cirurgia não é para todos os pacientes e não é necessária para todos eles. Mas, porque a cirurgia é tão importante? Primeiro porque um terço desses pacientes tem indicação, não vão se controlar fácil com remédio e têm indicação de fazer a investigação para uma possível cirurgia. Não só para uma possível cirurgia, mas para se melhorar, para se definir melhor aquela síndrome epilética. Assim, tratar da melhor forma possível, ou mudando a medicação, ou com a cirurgia, ou, até em alguns casos, descobrindo-se que nem epilepsia era. Então, esse exame tem um poder de definição muito grande.

Além disso, a cirurgia traz uma coisa não só para os pacientes, mas para os médicos que tratam os pacientes, que é a esperança. Quando você mata isso no médico, você mata o tratamento. O que quer dizer isso? Se o médico dá atenção básica e o paciente não se controla com a medicação, o médico não tem mais para onde encaminhar esse paciente. Ele se desanima e manterá o paciente no mesmo estado. Por isso que isso foi tão importante.

Em 1994, o Ministério da Saúde se atentou para isso e criou um programa nacional de alta complexidade em epilepsia. Em 1998, o Dr. Wagner Teixeira veio para Brasília e nós fizemos então, eu, ele e o Dr. Suzuki, em 2000, a primeira cirurgia no Hospital de Base. Em 2005, foi feito um convênio para monitorização – o Santa Luzia tinha esse aparelho –, que funcionou de 2005 a 2009 de uma forma



| Data           | Horário Início | Sessão/Reunião       | Página |
|----------------|----------------|----------------------|--------|
| 25   10   2012 | 15h24min       | 97ª SESSÃO ORDINÁRIA | 10     |

muito difícil, mas nós conseguimos. Acontecia uma reunião toda semana para a discussão dos casos. Nós conseguimos resolver o problema de muitas pessoas e começamos a criar essa questão da esperança e do ambulatório da epilepsia de difícil controle que tratava dessas pessoas da melhor forma possível. Infelizmente, em 2009, houve problemas e a unidade fechou no Santa Luzia. De lá para cá, nós paramos, tudo se desestruturou.

A tentativa de compra desse aparelho, digamos assim, pelo Hospital de Base não é nova. Na verdade o primeiro projeto foi de 1998. Nós estamos mais ou menos no quinto projeto de lá até aqui. Já são quatorze anos. Essa tentativa ganhou força graças à Dona Rosa, à Dona Alaide e a todas as pessoas da associação dos pacientes, à Luiza, agora.

É impressionante a tenacidade dessas pessoas, a alegria com que elas mantêm essa força e as vitórias também. Porque nesses anos, apesar da cirurgia de epilepsia não ter evoluído, um grande ganho que houve foi a regulamentação de algumas medicações de alto custo nas farmácias do Distrito Federal. Nem todos os lugares, isso no Brasil, têm as medicações disponíveis que temos aqui; essa sempre foi uma iniciativa da Secretaria de Saúde que deve ser lembrada. Agora, em relação, infelizmente, à cirurgia, há três anos tivemos que parar. É isso. Muito obrigado a todos. Que Deus os abençoe. (Palmas.)

PRESIDENTE (DEPUTADO WASNY DE ROURE) – Obrigado, Dr. Luis. Às vezes, é duro a gente ouvir, mas é necessário. Agradeço pelas suas palavras que demonstram o quadro da realidade e a dificuldade.

Concedo a palavra à Dra. Marli Campos, que é psicopedagoga e acompanha esse assunto há algum tempo.

SRA. MARLI CAMPOS – Boa tarde a todos que compõem a Mesa, ao Exmo. Deputado Wasny de Roure por abraçar esta causa e a todos os demais presentes que vieram porque acreditam e sabem da necessidade em conseguir o atendimento na rede pública aos portadores de epilepsia, na expectativa de que o nosso governo se sensibilize e tome as providências devidas para a aquisição do equipamento.

Como Presidente da Associação Brasileira de Psicopedagogia, uma entidade de caráter científico-cultural que congrega profissionais militantes na área da psicopedagogia, venho neste plenário representar essa classe, esse profissional que trabalha diretamente com os distúrbios de aprendizagem, seja em clínicas, escolas, hospitais. Em minha experiência clínica, como psicopedagoga e neuropsicóloga, tenho observado o descuido dos governantes quando se trata da saúde e da educação.

Sabemos que o Sistema Nervoso Central é o responsável pelo aprendizado. Portanto, é necessário que as pessoas portadoras de epilepsia sejam apoiadas de total cuidado que, acredito, deverá ser a nível preventivo para que elas possam se desenvolver e aprender como qualquer cidadão. As crises epiléticas têm causado



| Data           | Horário Início | Sessão/Reunião       | Página |
|----------------|----------------|----------------------|--------|
| 25   10   2012 | 15h24min       | 97ª SESSÃO ORDINÁRIA | 11     |

grande prejuízo ao processamento cerebral, levando os portadores a privações, a dificuldades de aprendizagem, a dificuldades psicossociais, e a dificuldades, até mesmo, com sua própria pessoa, porque estão a todo o momento expostos ao olhar do outro que, muitas vezes, é discriminador.

Diante do exposto, reforço aqui a importância de os nossos governantes investirem na solução do problema através da compra desses equipamentos. Assim, possibilitar-se-á aos portadores de epilepsia uma qualidade de vida sem crise e até mesmo sem medicamentos. Agradeço por fazer parte desse momento. É o que tenho a dizer.

Em uma experiência no consultório, em atendimento a pessoas portadoras de epilepsia, vejo que muitas vezes o medicamento provoca outros comportamentos também. Então, há a necessidade de que a pessoa que pode fazer cirurgia a faça. Como o Dr. Luis falou, não são todas as pessoas, mas aquelas que podem fazer serão beneficiadas com esse aparelho. Então, peço mais uma vez ao governo para que se sensibilize realmente para essa compra. Se Deus quiser, poderemos conseguir. Muito obrigada. (Palmas.)

PRESIDENTE (DEPUTADO WASNY DE ROURE) – Muito obrigado, Dra. Marli.

Concedo neste instante a palavra à Deputada Erika Kokay.

DEPUTADA ERIKA KOKAY – Eu queria desejar uma boa-tarde para cada uma e cada um de vocês. Saúdo os que compõem a Mesa e o faço na figura da Rosa, que é uma verdadeira guerreira em defesa dos direitos das pessoas portadoras de epilepsia. Peço desculpas, porque estou no meio de uma atividade e terei de retornar à Câmara dos Deputados. Então, logo depois da minha fala, eu terei de me retirar, mas fiz um esforço grande para estar aqui.

Há alguns anos, Deputado Wasny de Roure, que eu acompanho a luta da associação e das pessoas que são portadoras de epilepsia. Ali nós vamos ver vários problemas que precisam ser superados. O primeiro é que precisamos desconstruir um preconceito que é muitas vezes fruto do não conhecimento do que se trata ou do que era epilepsia. Eu vejo os relatos de pessoas que diziam que quando tinham crises, várias pessoas tinham a compreensão de que estavam sendo possuídas e que, portanto, elas tinham a condição de serem possuídas por forças do mal. Essa incompreensão, essa ignorância acerca do que era a epilepsia leva a um preconceito, que se transforma em uma discriminação e que, muitas vezes, faz com que a pessoa com epilepsia não sinta que a cidade lhe pertence, que ela é livre para atingir e entrar em todos os cantos da nossa própria cidade. Penso que há a necessidade de que se faça uma campanha permanente de esclarecimento sobre o que é epilepsia, inclusive uma campanha que possa fazer com que as pessoas tenham uma certa noção de como lidar com as crises que acontecem, muitas vezes, sem qualquer tipo de anúncio.



| Data           | Horário Início | Sessão/Reunião       | Página |
|----------------|----------------|----------------------|--------|
| 25   10   2012 | 15h24min       | 97ª SESSÃO ORDINÁRIA | 12     |

O segundo aspecto que provoca muita dor é o fato de nós não termos aqui as condições de efetivar a cirurgia como aqui já foi bem discorrido. Eu me lembro da primeira assembleia, o primeiro ato de que tive oportunidade de participar nesta vida – que, às vezes, embrulha tudo, como disse Guimarães Rosa, mas que nos dá a grata generosidade de conhecer pessoas como a Rosa, como a Alaíde e tantos e tantos que decidem se unificar e se organizar para lutar pelos seus direitos –, um ato que aconteceu em frente ao Buriti. Ali elas reivindicavam o direito de fazer a cirurgia. Havia por volta de cem pessoas que já estavam com os exames prontos, que estavam na fila e que precisavam apenas fazer a cirurgia. Àquela época, havia um convênio com o Santa Luzia, que fazia os exames. Eram pessoas que só tinham como perspectiva terapêutica a cirurgia e que jogavam muita esperança nessa cirurgia, a esperança de ter uma vida plena, com todas as potencialidades e oportunidades que a condição humana nos permite. São pessoas que muitas vezes foram perdendo os seus próprios espaços porque não sabem quando virá a próxima crise e que, muitas vezes, acabam deixando de ir à escola, acabam deixando de ter relações sociais, acabam deixando de se divertir e vão se enclausurando, criando tantas cercas e tantos muros e abrindo mão de ter uma vida, porque não têm um tratamento adequado dentro do Distrito Federal. Em função deste ato, conseguimos à época que as cirurgias fossem realizadas, e foi zerada a fila – zerada a fila – e, para além disso, que houvesse também no Hospital de Base o local apropriado, reformado, para que se pudessem ter os espaços para realização dos exames, um local digno para que essas pessoas pudessem ter de volta as suas próprias vidas que a ineficiência do Estado impede que sejam vividas na sua plenitude.

Àquela época se conseguiu zerar a fila. E, de repente, em 2009, como aqui já foi falado, o Governo do Distrito Federal deixou de conveniar com o Santa Luzia e deixou de realizar os exames. Sem os exames, é impossível se realizar a cirurgia. E aqui já foi dito que as cirurgias, às vezes, para um determinado público, é a única perspectiva que se tem. Eu me lembro do caso de uma menina, uma moça em Brazlândia que ansiava pela cirurgia, ansiava pela cirurgia. Eu tive a oportunidade de me encontrar com ela em vários locais, inclusive na reunião do Conselho Nacional de Saúde, onde ela foi toda queimada. Ela foi queimada, pois teve uma crise e estava à beira de um fogão. Ela foi queimada e precisava da cirurgia para retomar a sua própria vida. E ela carregava no olho, no corpo, na voz, na sua existência, uma fé e uma vontade imensas. Ela fez a cirurgia. Quando a encontrei de novo, ela tinha feito a cirurgia com a oportunidade de ter sua vida de volta, oportunidade de ter seu emprego de volta, oportunidade de não ter o medo permanente de que a crise vai aparecer e que ela vai, portanto, sofrer o que representa uma crise para uma pessoa com epilepsia.

Por isso eu digo que é muita coisa que está em jogo. Nós já tivemos várias reuniões, várias reuniões. Nós já tivemos no Orçamento a compra do equipamento, do aparelho, esse foi para o Orçamento, saiu do Orçamento, voltou para o Orçamento. Em uma das últimas vezes em que estivemos com o Secretário de Saúde



| Data           | Horário Início | Sessão/Reunião       | Página |
|----------------|----------------|----------------------|--------|
| 25   10   2012 | 15h24min       | 97ª SESSÃO ORDINÁRIA | 13     |

ou com o Secretário Adjunto de Saúde, ele dizia: “Daqui a três meses nós estamos comprando esse aparelho”. Isso tem mais de um ano – mais de um ano! –, porque está no Orçamento, e nós só precisamos dos trâmites normais necessários para comprar este aparelho para fazer os exames, porque temos profissionais.

Eu queria fazer, de público, uma saudação aos profissionais que estão conversando permanentemente com as pessoas. A associação, de quando em quando, tem uma reunião, e os médicos vão para a reunião e discutem, conversam, esclarecem, dizem o que tem que ser feito. Têm um carinho que reafirma a capacidade que têm os médicos de devolver a vida. Portanto, os médicos que estão hoje no Hospital de Base têm todas as condições de fazer a cirurgia, têm um carinho e um acolhimento com as pessoas com epilepsia que é absolutamente louvável. Estão tecendo e construindo esta relação todos os dias, durante muito tempo.

Então, temos tudo isso. Precisamos só do aparelho, só do aparelho! E são milhares de pessoas que vão ter direito à própria vida, milhares de pessoas que vão poder programar o seu dia, milhares de pessoas que não vão ter medo de ir ao trabalho, que não vão ter medo de ir às ruas, que não vão ter medo de namorar, que não vão ter medo de amar, que não vão ter medo de exercer essa mágica e bela condição que Deus nos deu, que é a condição humana.

Por isso penso, e encerro com isso, que agora nós podemos fazer uma frente com os Parlamentares que nós temos aqui, Deputada Arlete, Deputado Wasny, que têm história, que têm compromisso, que têm sensibilidade, que conseguem fazer isso que o ser humano consegue, e só o ser humano consegue, que é sentir a dor e a alegria do outro como se fossem suas, para que nós possamos arrancar a compra deste aparelho. Arrancar e devolver a vida para tantas pessoas que estão aptas para exercer todas as atividades, mas a ineficiência e a impossibilidade do Estado impedem-nas de ter essa vida plena. Por isso, Deputado Wasny, eu queria agradecer a oportunidade de estar aqui e parabenizar a você e à Deputada Arlete, pela preocupação e por provocar esta discussão, para que nós possamos organizar as nossas próprias forças, unificá-las e arrancar a possibilidade de cirurgia para todas as pessoas que precisam e dependem da cirurgia para terem a felicidade na sua mais absoluta concepção.

Eu não podia deixar de falar, para encerrar, do trabalho da Rosa. A Rosa viveu isso. O seu filho teve que ir para Goiânia para fazer essa cirurgia, mas viveu isso. E tem a generosidade de querer espalhar e generalizar a possibilidade que ela teve de ter o seu filho com os surtos e as crises absolutamente controlados. Portanto, eu diria: parabéns, Rosa. Tenho absoluta certeza de que tanta energia, tanto amor, tanta generosidade fará com que nós tenhamos as cirurgias para as pessoas com epilepsia aqui no Distrito Federal, que, não é à toa, é a Capital da República, e já foi chamada de Capital da Esperança.

Muito obrigada, Deputado Wasny e Deputada Arlete.



| Data           | Horário Início | Sessão/Reunião       | Página |
|----------------|----------------|----------------------|--------|
| 25   10   2012 | 15h24min       | 97ª SESSÃO ORDINÁRIA | 14     |

PRESIDENTE (DEPUTADO WASNY DE ROURE) – Muito obrigado, Deputada Erika Kokay. Acho que todos vão referendar o que eu disse há pouco de quão importante foi a sua luta e de quão tem sido. Não é porque V.Exa. é Deputada Federal que V.Exa. esqueceu, até porque, se V.Exa. veio a essa sessão, é porque tem um compromisso com esse segmento, com os portadores, com suas famílias. Eu fico muito honrado – e, com certeza, Deputada Arlete Sampaio também – com a sua presença, porque isso faz que nós tenhamos motivação, fôlego para ir adiante nessa luta. Com toda certeza, estou expressando as palavras dos demais integrantes: Dr. Luis Augusto, Dra. Marli, a própria Rosa, que capitaneia essa luta.

Quero dizer também, Rosa, que eu e a Deputada Arlete Sampaio estamos acertando e chamaremos a Deputada Erika Kokay para conversarmos com o Dr. Rafael para acompanharmos de perto o calendário da execução deste orçamento que trata dos equipamentos necessários ao tratamento e à cirurgia dos portadores.

Registro as seguintes presenças: Sr. Olavo da Silva Melo, representando o Deputado Chico Leite; Sr. Presidente do Conselho Regional de Saúde de Taguatinga, Ronaldo Seggiaro, meu amigo também; Sra. Maria Aparecida da Paz, doméstica; Sr. Thiago Assunção, professor da Secretaria de Educação; Sra. Aurora Costa; Sra. Virgínia Maria Soares da Silva, professora da rede pública; Sra. Ana Lúcia Medeiros Estrellado, da Associação dos Portadores de Epilepsia do Distrito Federal; Sra. Núbia Maria de Oliveira, da Prefeitura da QS 11 do Areal; Sra. Terezinha Severina de Brito, da Associação dos Portadores de Epilepsia; Sr. Osvaldo Teixeira de Silva, aposentado; Sr. Jesuíno Ferreira Diniz.

Registro os nossos agradecimentos, em nome desta Casa, ao professor Mauro Orlando Dumont, que é o Diretor do Centro de Ensino Especial de Brasília, pelo apoio a este evento, pelo apoio dos professores que vieram acompanhando os alunos especiais que integram o conjunto daquele centro de ensino.

Farão ainda uso da palavra o Sr. Valdivino, paciente que já foi operado, e depois a Sra. Terezinha, que também está na expectativa da cirurgia.

Concedo a palavra ao Sr. Valdivino Montalvão Rodrigues.

SR. VALDIVINO MONTALVÃO RODRIGUES – Boa tarde a todos as pessoas que estão nos acompanhando aqui. Eu agradeço muito primeiramente a Deus e, em segundo, à associação, ao Dr. Luís Augusto e ao Dr. Wagner.

Eu tenho 44 anos e comecei a sentir esses problemas aos 3 anos. Minha vida agora é que começou, porque eu não tinha liberdade nenhuma. Hoje estou muito feliz e agradecido. Eu não me esqueço, em nenhum dia, do Dr. Luís Augusto, Dr. Wagner e da minha equipe lá da associação.

Eu não tinha liberdade nenhuma. Hoje eu atravesso o Brasil inteiro, que é a coisa que eu mais... A Dona Rosa ontem ligou. Fiquei feliz em vir aqui me apresentar, pois eu nunca tinha vindo aqui. Eu não tinha liberdade de vir só. Hoje eu



| Data           | Horário Início | Sessão/Reunião       | Página |
|----------------|----------------|----------------------|--------|
| 25   10   2012 | 15h24min       | 97ª SESSÃO ORDINÁRIA | 15     |

estou tão feliz, porque eu estou andando tranquilo, feliz. Agora, eu quero que aqui se dê apoio também, porque tem 40 mil pessoas que estão precisando. Tem uns que tem controle; outros não têm controle, precisam de cirurgia. Eu quero que se dê apoio aqui também a quem precisar aqui, porque eu comecei, colegas meus se operaram e depois pararam, mas eu quero que continuem, não quero que fiquem parados, não. Em 2005, eu me operei, já faz sete anos que fui operado, e depois parou por aí. A gente vai às reuniões, e é sempre a mesma conversa. A gente chega lá, e vai acabando até o prazer. O dia que a palavra lá na associação muda, a gente já sai de lá sentindo prazer.

Então, Dr. Luiz Augusto, Dr. Wagner e as outras equipes que vão lá, eles sempre dão força. A presença deles lá dá prazer à gente. Eu quero que a Câmara continue dando apoio, mas também compre o aparelho, porque tem muitas pessoas que estão precisando.

Muito obrigado a todos.

PRESIDENTE (DEPUTADO WASNY DE ROURE) – Muito obrigado, Valdivino.

Convido a Terezinha para fazer uso da palavra. Depois nós passaremos a palavra à Deputada Arlete Sampaio para fazer a apresentação da Dra. Marinice, a quem aproveito para agradecer a presença.

Convido a Sra. Terezinha Severina de Brito para fazer uso da palavra.

SRA. TERESINHA SEVERINA DE BRITO – Boa tarde. Eu tenho problema de epilepsia e não tenho pai nem mãe. Eu luto por isso. Alguns dias, eu ando sozinha. O meu lado esquerdo foi queimado por crises.

Amigos, senhores e dona Rosa, estamos todos aqui, vamos nos unir. Lá na associação, nós estamos unidos, mas, às vezes, está faltando um pedaço da corda para nós terminarmos a nossa vida. Há muita gente que discrimina a gente. Muitos de nós fazem besteiras, às vezes, na vida. Então, gente, um apoiar o outro, acho que isso é muito especial e bonito. É igual você ter um filho, amar ele, fazer tudo por ele. Então, nós todos somos os filhos, e um tem que amar o outro. As pessoas que não têm condições, que não podem, às vezes, vendem uma casa, vendem uma coisa para fazer essas cirurgias. Às vezes, podem dar a vida, mas, às vezes, perdem a felicidade.

Eu queria agradecer por estar aqui e por tudo o que está acontecendo. Foi por meio da Dona Rosa e do filho dela que eu conheci a associação. Eu queria que a gente lutasse mesmo para conseguir esse aparelho, porque isso é especial não só para mim, mas para todos que precisam aqui.

Obrigada.

PRESIDENTE (DEPUTADO WASNY DE ROURE) – Concedo a palavra à Deputada Arlete Sampaio.



| Data           | Horário Início | Sessão/Reunião       | Página |
|----------------|----------------|----------------------|--------|
| 25   10   2012 | 15h24min       | 97ª SESSÃO ORDINÁRIA | 16     |

DEPUTADA ARLETE SAMPAIO – A minha missão aqui agora é tentar sintetizar o que já foi falado para a Dra. Marinice Cabral, como representante da Secretaria de Estado de Saúde, a fim de ela poder também fazer a sua intervenção.

Essa Comissão Geral, Dra. Marinice, foi organizada pelo Deputado Wasny de Roure e por mim para que pudéssemos debater a situação das pessoas com síndrome de epilepsia no Distrito Federal. Foi resgatado todo um conjunto de iniciativas de Parlamentares de outros mandatos, inclusive uma lei que aprovei nesta Casa que assegura aos pacientes todos os tratamentos terapêuticos, os meios terapêuticos, incluindo a cirurgia de remoção do foco, mas, na verdade, isso nunca aconteceu. Houve um tempo em que havia um convênio com o Hospital Santa Luzia, onde os pacientes eram operados. Primeiro, evidentemente, precisa-se do aparelho para fazer o diagnóstico e, depois, fazer a cirurgia. A perspectiva de aquisição deste aparelho por parte da Secretaria de Saúde nunca se concretizou.

Então, o que todos aqui estão pedindo, o que todos nós estamos pedindo é que a Secretaria de Estado de Saúde, neste Governo, no Governo Agnelo, que tem como prioridade a questão da saúde pública, agilize a aquisição desse aparelho, para que possamos realizar as cirurgias no Hospital de Base. Essa é a grande reivindicação de todos os presentes aqui.

DRA. MARINICE CABRAL – Desculpem-me o atraso, mas não pude chegar mais cedo, pois estamos com alguns problemas na Urgência e na Emergência. Agradeço à Mesa o convite para uma discussão que realmente é muito importante. Não só como médica, mas como neurologista, sei da importância dessa situação para os pacientes epiléticos, para suas famílias e, inclusive, para a população e para o Distrito Federal como um todo. Temos uma população epilética relativamente jovem, que precisa de um olhar mais detalhado.

A Secretaria de Saúde, hoje, está fazendo uma reavaliação muito interessante de todas as áreas de subespecialidade e das áreas de tratamento mais complexo. A neurologia é uma delas, até porque, juntamente com o Ministério da Saúde, a gente tem algumas cobranças sobre patologias que, como a epilepsia, deixam uma incapacidade laboral importante em pacientes relativamente jovens. Qual o problema que a Secretaria de Saúde enfrenta nisso? São vários programas, a epilepsia é um deles, e o aparelho é apenas um pedaço de todo um projeto que é bem maior que isso. O Dr. Luiz Augusto já sabe – a gente já tentou fazer isso algumas vezes – que é o projeto como um todo: recurso humano, manutenção disso, triagem, o que, lógico, é um impacto muito grande na área da saúde, em termos de desvio e de preparo de toda uma equipe de tratamento. Mas, com certeza, no final das contas, é um benefício, porque hoje temos um número muito grande. São 45 pacientes cadastrados para fazer o exame fora de Brasília. Grande parte deles está fazendo o exame em Goiânia e isso demora bastante. A gente tem consciência de que esse exame não é só pra cirurgia, mas para ajuda em definição terapêutica, muitas vezes, e em diagnóstico, outras tantas vezes. O aparelho, em um primeiro



| Data           | Horário Início | Sessão/Reunião       | Página |
|----------------|----------------|----------------------|--------|
| 25   10   2012 | 15h24min       | 97ª SESSÃO ORDINÁRIA | 17     |

momento, já iria ajudar uma grande quantidade de pessoas só pela ajuda no diagnóstico das epilepsias de difícil tratamento.

No tratamento cirúrgico para epilepsia, precisamos ver todo o contingente necessário para que todo o processo seja resolvido. Não adianta só a compra do aparelho, do eletro. Já é o primeiro passo? Sim. Nós vamos tentar localizar esse processo, onde ele está. Eu soube que esse processo já teve alguns problemas algumas vezes e hoje não sei onde ele está. Vamos ter que tentar localizar novamente esse projeto básico que foi feito. O que sei é que o projeto básico realmente foi feito só em termos do aparelho, e a gente teria que ampliar para todas as necessidades do sistema.

Qual é o outro problema? A importação do aparelho. Temos um problema com a importação. Não é um problema insolúvel, mas é um problema que dificulta um pouco. A gente pode, realmente, tentar, e acho que em médio prazo, porque epilepsia é um dos programas, mas não é o único programa da Secretaria de Saúde no momento.

Temos outro desafio em neurologia mesmo, que é prioridade para o Ministério da Saúde: o AVC. Já está em fase de implantação, já está em fase de revisão da estrutura da neurologia, em Brasília, para que possa ser implementado, o que, em um segundo momento, vai ajudar na implantação de outros programas para tratamento de outras doenças neurológicas. É como se ele fosse um puxador do carrinho. Ele vai nos obrigar a fazer esse estudo da neurologia no Distrito Federal, e, aí, poderemos ir trabalhando nesses projetos.

Tenho certeza de que a Secretaria tem o maior interesse em melhorar a sua capacidade de assistência aos portadores de epilepsia e aos portadores de outras patologias neurológicas severas, crônicas e incapacitantes. (Palmas.)

PRESIDENTE (DEPUTADO WASNY DE ROURE) – Dra. Marinice, obrigado.

É extremamente importante a Dra. Marinice apontar o projeto como um todo. Isso só reforça a nossa necessidade de, ainda nesta semana, estar com o Secretário para ver qual é a programação, por inteiro, da Secretaria e, assim, dar a contribuição que cabe a nós, como Parlamentares, como Deputados que acompanham o Orçamento. Podemos também participar das tratativas no âmbito federal, sobretudo com experiência da nossa Deputada Arlete Sampaio, que foi Secretária Executiva do Ministério do Desenvolvimento Social e, dessa forma, tem forte aproximação naquele âmbito.

Essa é uma agenda de luta. Naturalmente, a participação da Diretora do Hospital de Sobradinho, Dra. Joana, que tem um coração muito grande, irá também nos ajudar nessa caminhada.

Neste momento, ouviremos a mensagem de um Parlamentar.



| Data           | Horário Início | Sessão/Reunião       | Página |
|----------------|----------------|----------------------|--------|
| 25   10   2012 | 15h24min       | 97ª SESSÃO ORDINÁRIA | 18     |

MESTRE DE CERIMÔNIAS – Gabinete do Exmo. Sr. Deputado Cláudio Abrantes. “Nobres Deputados Wasny de Roure e Arlete Sampaio, parabenizo os atuantes Parlamentares pela iniciativa de promover a comissão geral para discutir as condições de atendimento aos portadores da Síndrome de Epilepsia pelo Sistema Público de Saúde do Distrito Federal. Embora não possa participar, em razão de ter que comparecer em outras agendas, friso que o tema é pertinente e, portanto, merece total atenção desta Casa de Leis. Estou à disposição para quaisquer desdobramentos que venham a ser definidos pelo público presente. Bom evento a todos e a todas.” Assina S.Exa. o Sr. Deputado Distrital Cláudio Abrantes.

PRESIDENTE (DEPUTADO WASNY DE ROURE) – Neste momento, convido para fazer uso da palavra a Sra. Luíza de Paula Lima Silveira.

SRA. LUÍZA DE PAULA LIMA SILVEIRA – Sr. Presidente, demais componentes da Mesa, todos os presentes, boa tarde. Fui diagnosticada com epilepsia aos 39 anos de idade, o que foi um susto muito grande, porque a epilepsia que eu tinha... Na verdade, eu tinha epilepsia desde criança, mas eu não sabia, porque eu não tinha crise convulsiva. As crises que eu apresentava eram, por exemplo, quando eu ia a determinado local a que eu nunca havia ido e, quando chegava, eu dizia que tinha certeza que já havia estado naquele local. Era o chamado *déjà vu*. Como eu conversava com as pessoas e elas tinham a mesma sensação, nunca imaginei que isso fosse epilepsia. Com o passar do tempo, isso foi piorando. Um dia, aos 37 anos, fiquei um pouco tonta, e a minha vista escureceu um pouco. O meu esposo, preocupado, marcou um neurologista e lá eu fiz o eletroencefalograma com a hiperventilação, que é aquela respiração ofegante. Nesse exame, foi detectado um probleminha. O médico me falou que eu tinha descargas elétricas cerebrais. É como se fossem dois fios desencapados. Quando um encosta no outro, ocorre um curto. Ele disse que eu iria fazer uso de medicação, mas não disse que o que eu tinha era epilepsia. Então, comecei a tomar o remédio, passei mal e mudei a medicação, que também não adiantou. E eu continuava tendo as crises, até que um dia tive um desmaio. Nesse desmaio, a médica que me socorreu, a Dra. Jane, falou-me sobre a cirurgia. Ela falou que o meu caso era de cirurgia, porque o remédio não controlava o que eu tinha, e me encaminhou para o Dr. Wagner. O Dr. Wagner me atendeu. Levei todos os exames que eu havia feito, e ele disse que o que eu tinha era epilepsia. Foi um susto. Isso foi aos 39 anos. “Eu tenho epilepsia? Não, doutor, tenho não, eu não caio, não debato, não babo. Eu não tenho nada!” Ele disse: “Tem! O que você tem é epilepsia de difícil controle. E a sua já é complexa, é uma crise parcial complexa, porque você já está perdendo a consciência.” Naquele mesmo mês, fiz a videomonitorização com os eletrodos não invasivos. Só que tanto ele quanto o Dr. Luís Augusto, na época, ficaram em dúvida sobre onde realmente estava se iniciando o foco epilético. Eu tive que repetir esse exame, nesse caso, já com os eletrodos invasivos, ou seja, dentro da cavidade craniana, teria que rachar meu crânio de um lado a outro para colocar esse implante. Eles optaram pelo que é menos traumático para o paciente. Há um canal na face, no rosto, que vai



| Data           | Horário Início | Sessão/Reunião       | Página |
|----------------|----------------|----------------------|--------|
| 25   10   2012 | 15h24min       | 97ª SESSÃO ORDINÁRIA | 19     |

diretamente ao cérebro, e ali foi feito esse procedimento. Eu fui a primeira pessoa aqui em Brasília a fazer esse procedimento de implante dos eletrodos sem cortes. E assim descobriram onde realmente estava o foco epilético. Uma semana depois, eu fui operada. Foi a melhor coisa que fiz na minha vida, porque a minha qualidade de vida melhorou muito, as minhas funções cognitivas melhoraram muito. Virei até investigadora, vejo uma coisa e vou atrás. Melhoraram muito as minhas funções cognitivas.

O Dr. Luis Augusto me aconselhou que eu voltasse a estudar. Eu resolvi fazer uma pós-graduação em psicopedagogia. A primeira pessoa que analisei, como psicopedagoga, foi eu mesma. E vi toda a dificuldade que tive no meu processo de aprendizagem. Como naquela época não se conheciam ainda outros tipos de epilepsia, fui tachada, muitas vezes, de preguiçosa, de desatenta. Havia uma professora que era amiga da minha mãe e sempre ia a minha casa, e eu detestava quando ela ia lá, ela chegava e já ia falando: “A Luiza fica olhando para o tempo, parada.” Já era a crise que eu tinha e não sabia. Isso atrapalhou muito o meu rendimento escolar a ponto de eu sair da escola. Eu voltei a estudar depois, quando já era casada, já tinha meus filhos. E depois da cirurgia, foi muito bom. Ainda bem que ele me recomendou voltar a estudar, foi muito bom. Hoje, vejo as dificuldades.

Atendi uma criança de 8 anos de idade e em vinte minutos aquela criança teve quatro crises. Eu liguei para o Dr. Wagner e disse: “Dr. Wagner, o que eu faço?” Ele disse: “Encaminha para mim.” Só que a família não tinha condições e a menina não pôde consultar.

Outra coisa, esse exame e a cirurgia foram feitos há sete anos e, na época, custaram R\$ 82.000,00 (oitenta e dois mil reais), as duas monitorizações e o exame. Eu tinha, e tenho, um plano de saúde que cobriu todas as despesas, agora, imaginem aquelas pessoas que não têm condições. É fundamental!

Na minha monografia, resolvi falar sobre as consequências da epilepsia no aprendizado. O que descobri no meu campo de pesquisa? Que crianças no Distrito Federal estão ficando com o cérebro atrofiado devido à quantidade de crises que sofrem. Elas estão à mercê da própria sorte, esperando uma solução do governo, porque não têm condições de pagar uma cirurgia tão cara. Fiquei muito decepcionada com a Capital do País, a chamada Capital da esperança. Que esperança estamos tendo? A associação há doze anos está lutando. O problema não é só deste Governo, todos os outros governos que entraram e saíram... Cadê a solução do problema? Nós não podemos esperar. Gente, há crianças com o cérebro atrofiado! Imaginem a consequência que essa criança vai ter. Que vida essa criança vai ter? Não podemos nos conformar com isso. Foi por isso que liguei para o Dr. Wagner e disse: “Dr. Wagner, o que posso fazer para ajudar?” Ele disse: “Luiza, entra na associação.” Entrei e disse: “Vou entrar e vou comprar a briga por aqueles que precisam.” Eu poderia muito bem dizer: “Eu estou bem, estou curada – depois da cirurgia, nunca mais tive crise, graças a Deus, nunca mais –, eu não vou me



| Data           | Horário Início | Sessão/Reunião       | Página |
|----------------|----------------|----------------------|--------|
| 25   10   2012 | 15h24min       | 97ª SESSÃO ORDINÁRIA | 20     |

preocupar... Para que vou me preocupar, se já operei?” Mas creio num cristianismo de misericórdia. A Teresinha esteve aqui e é chocante ver isso, uma pessoa sem família. Quem vai estender a mão a ela e a tantos outros? Se nós não nos unirmos e não buscarmos o nosso direito... A nossa Constituição não garante saúde para todos? Então vamos atrás daquilo que é direito nosso. É isso, é essa a minha fala.

Outra coisa também. Na minha monografia... Como já foi falado aqui, as pessoas achavam que era questão de problema, de possessão demoníaca, porque há textos bíblicos que falam sobre isso, mas as pessoas, por não saberem fazer uma exegese, uma hermenêutica, que é a arte de interpretar a Bíblia da maneira correta, acabam achando... Antigamente, por não saber interpretar a Bíblia de uma maneira coerente, eu também achava que a epilepsia fosse demônio, até o dia em que fui fazer a minha monografia. Eu quero terminar com um texto em que a própria Bíblia faz separação da epilepsia como doença patológica e muitas vezes as pessoas não sabem. No Evangelho de São Mateus, capítulo 4, versículo 24, na Bíblia, na linguagem de hoje, diz assim: “As notícias a respeito dele se espalhavam por toda a região da Síria. Por isso, o povo levava a Jesus pessoas que sofriam de várias doenças e de todos os tipos de males, isto é, epiléticos, paralíticos e pessoas dominadas por demônios; e Ele curava todos”.

Então, a própria Bíblia faz separação da epilepsia, como doença patológica, e de possessão demoníaca.

PRESIDENTE (DEPUTADO WASNY DE ROURE) – Muito obrigado Luiza.

Concedo palavra ao representante da Associação dos Portadores de Epilepsia do Distrito Federal, Denilson Santos.

SR. DENILSON SANTOS – Boa tarde a todos e a todas que compõem a Mesa. Eu quero agradecer de antemão a iniciativa do meu irmão e amigo Deputado Wasny de Roure, porque, quando estive na primeira reunião da Associação, Deputado Wasny de Roure e Deputada Arlete Sampaio, eu não tive dúvidas de que o meu Deputado iria comprar essa briga, esse desafio, como as demais Deputadas que estão aqui, a Deputada Arlete Sampaio e a Deputada Erika Kokay, também compraram no passado. E a nossa esperança é que este Governo tome essa consciência, que a Secretaria de Saúde tome essa consciência e aja, tome ação de fazer concretizar esse sonho das famílias que convivem com as pessoas que têm epilepsia no Distrito Federal.

Viver e conviver com uma pessoa epilética não é brincadeira, não é fácil. Eu pude me ausentar, Deputado Wasny, por quatro anos do meu trabalho para cuidar da minha esposa. Eu precisei tirar uma licença-médica por um problema de saúde que eu tenho ainda, que é problema de tendinite em todo esse braço aqui, e pude sair para cuidar da minha esposa por quatro anos, quase cinco anos. Eu fico pensando naqueles que não têm essa condição. Acredito até que o governo precisa criar a casa de apoio aos epiléticos de Brasília, para as famílias que não têm onde



| Data           | Horário Início | Sessão/Reunião       | Página |
|----------------|----------------|----------------------|--------|
| 25   10   2012 | 15h24min       | 97ª SESSÃO ORDINÁRIA | 21     |

deixar essas pessoas. Há gente que não consegue trabalhar, que não consegue sair de casa e deixar o seu filho, a sua filha ou o seu parente com crises.

Eu quero fazer esse desafio aqui hoje à Câmara do povo. Esta é a Casa do povo e é aqui que temos de reivindicar os nossos direitos, é por isso que eles estão aqui nos ouvindo. Creio que neste Governo isso vai ser concretizado, sim. Nós temos que sonhar, ter fé e agir para que tudo isso se resolva.

Eu quero lamentar também que, desde 1998, a Secretaria de Saúde não tenha conseguido importar um aparelho para que as pessoas que têm o problema da epilepsia possam fazer uma monitorização para descobrir o foco, descobrir o problema e, quem sabe, ser operado ou não, mas resolver esse problema que ela passa e com o qual convive. É lamentável essa situação da Secretária de Saúde do Distrito Federal.

Eu não digo isso pessoalmente aos representantes da secretaria, mas digo isso para a conjuntura da secretaria. Eu tenho a certeza de que a representante que está aqui nesta tarde, tenho plena convicção de que ela é desejosa de que esse aparelho tivesse sido comprado há muito tempo. Tenho certeza disso. Mas são os entraves da burocracia que não deixam que as coisas andem.

Quero concluir, Deputado Wasny de Roure, e todos os que estão presentes, fazendo um agradecimento primeiramente ao Deputado Wasny de Roure, meu irmão, meu amigo. Na hora em que eu mais precisei dele, sendo eu servidor público, Deputada Arlete Sampaio, tendo convênio de saúde, eu precisei do seu apoio, e naquele instante, naquele momento, ele pôde me socorrer. Eu não tenho palavras para agradecer ao Deputado Wasny de Roure.

Quero agradecer também o Dr. Luis Augusto e o Dr. Wagner Teixeira. Esses homens não são médicos, são anjos de Deus. Quem passa por esse problema, quem convive com esse problema, e vai até eles, o que eles podem fazer, o que podem se desdobrar para fazer, para ajudar, eles fazem. Eles vão além das suas forças, e fazem, e procuram cooperar. Eu tenho certeza de que todos os que estão aqui podem confirmar o que eu estou dizendo aqui nesta tarde.

A presença do Dr. Luis Augusto aqui, nesta tarde, é de suma importância. Viu, Dr. Luis? É de suma importância a sua presença aqui nesta tarde. Eu quero agradecer o Dr. Luis por estar aqui.

Eu quero fazer um pedido: que esta Casa do povo consiga levar adiante esse pedido, esse clamor, essa reivindicação, porque eu tenho a certeza de que os maiores interessados, os que serão beneficiados estão aqui nesta tarde. Os primeiros estão aqui. Como o colega que está ali, fez a cirurgia há muito tempo e hoje tem outra qualidade de vida. Como a minha esposa que fez a sua cirurgia e hoje tem outra qualidade de vida.



| Data           | Horário Início | Sessão/Reunião       | Página |
|----------------|----------------|----------------------|--------|
| 25   10   2012 | 15h24min       | 97ª SESSÃO ORDINÁRIA | 22     |

Que Deus possa nos abençoar. Muito obrigado, Deputado Wasny de Roure e Deputada Arlete Sampaio. (Palmas.)

PRESIDENTE (DEPUTADO WASNY DE ROURE) – Obrigado, Denilson. Quero dizer a você que, na realidade, nós fazemos com a maior responsabilidade com a coisa pública e a certeza de que além de nós há um Deus maior que todas as coisas. Obrigado pelo seu depoimento em nome de todos os colegas.

Para encerrar este evento, quero convidar o Deputado Olair Francisco, que prestigia este evento estando aqui conosco. Nós encerraremos com um ligeiro atraso e com o pedido de desculpas aos nossos professores do centro de ensino especial.

DEPUTADO OLAIR FRANCISCO – Boa tarde a todos. Eu gostaria de saudar meus amigos, Deputados Wasny de Roure, a nossa Líder do Governo, Deputada Arlete Sampaio e saudar aqui a Sra. Presidente da Associação dos Portadores de Epilepsia do Distrito Federal, Rosa Maria Lucena da Silva; a Sra. Diretora de Assistência de Urgências e Emergências da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, Dra. Marinice Cabral; o doutor neurocirurgião que foi tão bem aqui saudado anteriormente, Dr. Luis; e a Sra. Presidente da Associação de Psicopedagogia, Seção Distrito Federal, Marli Campos. Cada nome difícil, não é Deputado Wasny de Roure?

Deputado Wasny de Roure, acompanhar V.Exa. não é fácil. Estive com V.Exa. pela manhã em um evento. Cheguei ao meu gabinete há muitos minutos e estava lá ouvindo.

Eu fiz questão de vir aqui, Deputado, porque quando se fala da saúde, ser governo é muito difícil. Ontem foi tema neste plenário a questão da saúde. Citamos a saúde aqui em Brasília. Hoje nós estamos aqui cuidando de um tema que é essencial para a comunidade.

Nem o Parlamento, nem o Governo do Distrito Federal fecham os olhos como se nada estivesse acontecendo. Tanto nós, que representamos o povo, quanto o governo estamos trabalhando para que tenhamos condições de dar um atendimento às pessoas mais humildes, para que essas injustiças... É o nosso dever de trabalhar por eles para que tenham condição de terem o atendimento.

Então, eu não podia deixar de vir aqui, porque, no nosso primeiro mês de trabalho, nós aprovamos o pacote da saúde: eram mais recursos, era mais gente, eram mais contratações.

Se a gente for pegar na história do Distrito Federal, nesses últimos dois anos, nunca se investiu tanto na saúde como o governo tem investido. E nós sabemos muito bem que, infelizmente, – está aqui o representante do Hospital de Base – nós pegamos as coisas públicas do Distrito Federal... Parece-me que havia alguém que tinha o entendimento em deixar essas coisas sempre para lá, deixando-as falir, para tudo tentarem terceirizar. Aí, pegamos um governo, uma cidade que precisa de investimento em muitas coisas. Mas um investimento diferente, Deputada



| Data           | Horário Início | Sessão/Reunião       | Página |
|----------------|----------------|----------------------|--------|
| 25   10   2012 | 15h24min       | 97ª SESSÃO ORDINÁRIA | 23     |

Arlete Sampaio, um investimento de reconstrução, para se comprar equipamentos. É um dinheiro que não chega, de cara, ao atendimento às pessoas. E aí, tem-se trabalhado muito. Mas, infelizmente, há muitas coisas para se fazer.

Eu espero... Eu, graças a Deus, não conheço essa doença de perto. Eu ouvi o depoimento daquele senhor que disse que sua esposa operou, mas eu tenho um... O filho do meu sócio é altista. É uma doença também que tem de ter um atendimento exemplar, porque nem todo mundo tem condições de dar o atendimento, a família não tem condições de dar a atenção e o atendimento que um altista precisa. Eu acho que esse tipo de doença, todas elas se encaixam no mesmo sistema. Qual é o sistema? A atenção do governo.

Portanto, eu venho aqui, Deputado Wasny de Roure, vim correndo aqui testemunhar essa atitude do senhor de sempre, sempre, estar ao lado dos problemas que precisam de atenção. E, ao mesmo tempo, eu fico feliz, porque nós temos uma pessoa aqui que tem um conhecimento muito grande da área de saúde.

Eu me lembro, Deputado Wasny de Roure, de quando aí, nesse lugar, onde V.Exa. está, eu comentei com a Dra. Arlete – não vou dizer nem com a Deputada – que a minha mãe havia feito uma operação. E aí ela disse: “Olha, Olair, muita atenção, por isso, por isso, por isso, porque isso não é brincadeira”. E aí, eu vim... Minha mãe, infelizmente, não conseguiu sair daquela dificuldade. Mas, o que eu quero dizer com isso? Que ela é uma pessoa que entende disso. Então, hoje, também, eu quero dizer que nós temos uma representante que é a Dra. Arlete, que sabe das dificuldades do povo do Distrito Federal, e nós vamos trabalhar para que essas injustiças não continuem.

Muito obrigado, Deputado.

PRESIDENTE (DEPUTADO WASNY DE ROURE) – Muito obrigado, Deputado Olair Francisco.

O horário, realmente, dos professores, dos monitores e dos estudantes do Centro de Ensino Especial já se esgotou, mas eu gostaria de registrar, com muita gratidão, que vocês honraram esta sessão. Vocês deram qualidade a todos nós. Muito obrigado pela presença de vocês entre nós. Façam mais uso destas oportunidades.

Eu, ao encerrar, em nome do Presidente desta Casa, gostaria de agradecer todos. Nós vamos ter a oportunidade de retornar para fazer uma avaliação dos passos, das contribuições que iremos juntos conquistar no Governo do Distrito Federal com todos vocês.

Muito obrigado, Deputada Arlete Sampaio. Muito obrigado, Dra. Marinice. Muito obrigado, Marli. Muito obrigado, Rosa. Muito obrigado, Dr. Augusto pela dedicação, pelo empenho e pelo tempo dado a esta comissão geral.



| <b>Data</b>    | <b>Horário Início</b> | <b>Sessão/Reunião</b> | <b>Página</b> |
|----------------|-----------------------|-----------------------|---------------|
| 25   10   2012 | 15h24min              | 97ª SESSÃO ORDINÁRIA  | 24            |

Agradeço a presença dos colegas Parlamentares, das autoridades do governo e da comunidade aqui representada, que contribuíram de modo relevante para o sucesso deste evento.

Declaro, assim, encerrada esta comissão geral, bem como a sessão ordinária.

São 17 horas. Desejo a todos uma boa tarde.

Está encerrada a sessão.

(Levanta-se a sessão às 17h.)

Ata lida e aprovada na 98ª Sessão Ordinária, de 30/10/2012.