

ATA DA 029ª SESSÃO ESPECIAL DA  
3ª SESSÃO LEGISLATIVA DA 18ª LEGISLATURA  
REALIZADA EM 22 DE NOVEMBRO DE 2017, EM  
HOMENAGEM ÀS ENTIDADES SOCIAIS QUE ATUAM  
EM DEFESA DE PORTADORES DE DOENÇAS  
NO ESTADO DE SANTA CATARINA  
PRESIDÊNCIA DO SENHOR DEPUTADO SILVIO DREVECK

O SR. PRESIDENTE (Deputado Fernando Coruja) -  
Invocando a proteção de Deus, declaro aberta a  
presente sessão especial.

Convido para compor a mesa as autoridades que  
serão nominadas a seguir:

Senhora presidente da Associação Brasileira  
dos Portadores de Câncer - AMUCC, Leoni Margarida  
Simm;

Senhora presidente da Associação Parkinson  
Santa Catarina, Leny Baessa Nunes;

Senhora Alíria Patrícia Martin Walter, neste  
ato representando a senhora presidente da  
Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais -  
APAE/Florianópolis, Elizabeth Teresa Donato das  
Neves;

Excelentíssimas autoridades, senhoras e  
senhores, a presente sessão especial, foi  
convocada por solicitação deste deputado e  
aprovada por unanimidade pelos demais  
parlamentares em homenagem às Entidades Sociais  
que atuam em Defesa de Portadores de Doenças no  
estado de Santa Catarina.

Neste momento, teremos a execução do Hino  
Nacional.

(Procede-se à execução do hino.) [Degravação:  
*Tayliny da Silva*]

Registro, também, a presença:

Senhora Sheila Kurtz, colaboradora da  
Assessoria de Saúde e Competitividade do Sesi,  
neste ato representando o senhor presidente da  
Federação das Indústrias de Santa Catarina -  
Fiesc, Glauco José Côrte;

Senhora Helena Edilia Lima Pires, sócio-  
fundadora do Grupo de Apoio à Prevenção da Aids de  
Santa Catarina;

Senhor Gasparino Martinho Rodrigues, presidente fundador da Associação Amigos de Saúde de Florianópolis.

A seguir, faço uso da palavra na qualidade de autor do requerimento que ensejou esta sessão.

Gostaria de saudar, aqui, novamente, a presidente da Associação de Parkinson de Santa Catarina, senhora Leny Baessa Nunes; a senhora Leoni Margarida Simm, presidente da Associação Brasileira dos Portadores de Câncer; a senhora Alíria Patrícia Martin Walter, representando a senhora presidente da Apae e as outras representações aqui presentes; as senhoras e senhores!

Na Assembleia Legislativa de Santa Catarina somos 40 deputados, e cada deputado pode propor uma vez ao ano uma sessão solene, que se aprovada pode ser aqui realizada. No ano passado, decidi convidar vocês para uma sessão solene dessa ordem e, coincidentemente na data escolhida da solenidade aconteceu aquela tragédia com o avião da Chapecoense, exatamente no dia, numa quarta-feira também. Como era final do ano, a sessão foi suspensa e não se realizou. Neste ano, novamente, eu poderia solicitar outra audiência e, de pronto, resolvi e insisti para que fizéssemos uma solenidade com as Associações de Portadores de Doenças.

Eu até comentava com a assessora da mesa que geralmente quando tem a reunião de uma associação de empresários ou de uma associação de lojistas sempre estão presentes vários deputados. Hoje, não temos aqui outros deputados. Isso mostra, de certa forma, e queremos chamar atenção ao fato, um pouco daquilo que conversamos com algumas pessoas que trabalham, que militam, que é exatamente a desconsideração, às vezes, do setor público com as organizações e associações que lidam com portadores de doenças.

A doença é um momento especial e difícil da vida. Quase todo mundo acaba atravessando esse momento, porque a vida tem uma finitude. Mas é um momento singular, em que a pessoa reflete, sofre, e às vezes os outros que estão juntos à pessoa, à

família e aos amigos, também sofrem. E a doença tem uma proximidade com a morte, com a finitude. Ela nos lembra, com mais força do que nunca, que somos mortais, finitos. [Degravação: Taquígrafa *Cristiany*]

É muito difícil, evidentemente, lidar com a doença e com a morte. Dizem que com a morte existem duas maneiras básicas para se lidar. Uma é quando se tem uma crença religiosa e procura amparo com a perspectiva da doença e da morte, uma religião, um apoio. Às vezes, com esperança pela fé que se tem da existência de outra vida e que se vai encontrar com os amigos, parentes, familiares. E uma segunda forma que, às vezes, se procura apoio, são aqueles que não têm muito fé, e dizem que adotam a filosofia ou uma forma de avaliar a vida para atravessar esta situação.

Há alguns filósofos, como o chamado Epicuro, que dizia: A morte não tem muita importância, pensa-se que vai chegar, não chegou e, depois que chega, chegou e já foi. Essa era a abordagem do Epicuro, e muitos filósofos trabalham desta maneira. E uma associação como a que vocês fazem parte, menos a religião e a filosofia, é uma forma também, quando a pessoa está doente, às vezes, com a perspectiva de morte, encontra um apoio, porque aí se descobre, inclusive há um livro da Associação Brasileira de Alzheimer, com o título *Você não Está Sozinho*, e a pessoa descobre que não está sozinho, porque às vezes a pessoa pensa que aquela doença é só ela que tem, nunca nem viu falar naquela doença e, de repente, descobre que está doente e precisa de apoio.

Então, a associação é, sem dúvida nenhuma, um ponto de apoio. E vocês sabem melhor do que eu, que uma associação pode ajudar de muitas formas, dando apoio para as pessoas perceberem que não estão sozinhas; também no sentido de que a pessoa precisa de apoio na Associação da Doença de Parkinson, em relação aos direitos que possuem quando está doente. Eu tive a oportunidade de conviver, perceber, como representante da Associação de Pacientes com Hepatite, entre outras, também quando fui secretário estadual da

Saúde, a importância de uma associação para reivindicar um novo direito, às vezes, um novo medicamento, um novo tratamento, o dinheiro que não sai para comprar determinado remédio, o remédio que não tem, a bolsa de ostomia, o remédio para combater o câncer. Então é muito importante nesse sentido a existência das associações, mas, como já falei, parece-me que é pouco valorizada.

O poder público, de maneira geral, tem enfrentado muitas dificuldades na questão da área de saúde, e tem discursado muito sobre a prioridade, mas quando as pessoas estão no governo, a saúde e a educação passam distante da prioridade. E, muitas vezes, uma entidade é vista como um ente que atrapalha, incomoda, porque quem reivindica, quem fala pelo outro é visto pelo setor público como alguém que incomoda.  
[Degravação: Taquígrafa Ana Maria]

Mas essas associações são muito importantes, eu aprendi muito na caminhada como médico, como dirigente na área da saúde, como político com as entidades organizadas, e nós precisamos fortalecer vocês e as entidades. Quando decidimos fazer esta sessão, fomos procurar as entidades pela internet, meio atual de comunicação, e percebemos que há um grau de dificuldade nesse sentido. Assim, nós já queremos agradecer aos que vieram aqui, bem como pedir desculpas aos que não encontramos, uma vez que existe um grau de dificuldade, mas certamente há muitas outras entidades organizadas.

Inclusive, apresento uma sugestão que surgiu de uma conversa rápida, talvez, pudesse se avançar para ter uma associação centralizadora das associações para obter essas informações, facilitando o contrato e fazer com que as entidades, associações estejam mais presentes e que o governo possa ouvir mais, exatamente pela presença de vocês. Então essa é uma ideia que nós podemos trabalhar. Agora, quando eu falei inicialmente aqui em relação à doença, lembrei-me de muitos livros que já me passaram pela mão, de alguns filmes, por exemplo, o livro da Susan Sontag, *A Doença como Metáfora*, em que ela começa a separar a questão de quem é visto como doente,

qual é o limite da normalidade, ou não, porque quando você coloca como doente, classifica numa categoria, ou seja, está doente, como segregada.

Aliás, hoje, pela manhã eu falei em uma reunião de um livro clássico em doença mental, que é *O Alienista*, de Machado de Assis, em que tem exatamente essa segregação. O alienista era como se chamava antigamente o psiquiatra. Porque o que era o alienista? Ele alienava. Pegava a pessoa e dizia que a pessoa estava anormal e que seria internada, e escolhia quem seria internado. E nesse livro, *O Alienista*, o médico chamado Simão Bacamarte, começa a internar as pessoas na casa verde, dizendo que se está doente, vai ser internado, chegando a um determinado momento em que ele interna todo mundo da cidade, restando apenas ele, e acaba achando que está maluco.

Também, encontrei em outros textos e muitos filmes sobre esse assunto, dizendo que a doença é uma oportunidade de você se reconhecer, de você se perceber, às vezes, até com a percepção da sua finitude, porque quando você fica doente, começa a pensar que pode morrer, e como você perdeu tempo com uma série de coisas que não importavam, como, de repente, você foi cheio de arrogância, de orgulho, de vaidade e de coisas que não importavam. Também, é um momento de reflexão e, às vezes, muito positivo para as pessoas em alguns aspectos.

Por isso, meus amigos, eu fico muito satisfeito de poder prestar uma homenagem singela da Assembleia Legislativa, que é a entrega de um certificado para reconhecer, em nome do poder público, e demonstrar a importância que vocês têm de forma organizada e, também, para me colocar à disposição a fim de avançarmos nessa organização para fortalecer mais as organizações. Ali está a professora da UFSC que também trabalha com Associação dos Portadores de Parkinson, e procurar evidentemente essa integração para que o estado reconheça mais as associações e que as mesmas possam evidentemente ajudar o estado numa integração e atender melhor as pessoas que estão doentes, que têm dificuldades, estão num momento

de transição e às vezes acham que estão sozinhas, e a associação, muitas vezes, pode dizer: você não está sozinho, nós estamos aqui para apoiar.

Obrigado!

(Palmas)

(SEM REVISÃO DO ORADOR) [Degravação:  
*Taquígrafa Sílvia*]

Neste momento, convidamos o mestre de cerimônias, Marcos Roberto Pereira, para proceder a nominata dos homenageados desta noite.

O SR. MESTRE DE CERIMÔNIAS (Marcos Roberto Pereira) - Senhoras e senhores, boa-noite!

Neste momento o Poder Legislativo catarinense, em sessão especial, aplaude e reconhece as entidades sociais que atuam em defesa de portadores de doenças no estado de Santa Catarina, pelos relevantes serviços prestados na busca do bem-estar de toda sociedade catarinense.

Convidamos o senhor deputado Fernando Coruja para fazer a entrega das homenagens.

Convidamos para receber a homenagem o senhor presidente da Articulação Catarinense de IST, HIV-Aids, Hepatites Virais e Redução de Danos, Alex Marcello Amaral da Silva.

(Procede-se à entrega da homenagem.)

(Palmas)

Convidamos para receber a homenagem a senhora presidente da Associação Brasileira dos Portadores de Câncer - Amucc, Leoni Margarida Simm.

(Procede-se à entrega da homenagem.)

(Palmas)

Convidamos para receber a homenagem a senhora assistente social Maryhana Cavalheiro, neste ato representando a senhora presidente da Associação Catarinense de Assistência ao Mucoviscidótico - Acam, Alcione Donizete Mota, convidamos também a farmacêutica Isabela Albert.

(Procede-se à entrega da homenagem.)

(Palmas)

Convidamos para receber a homenagem a senhora psicóloga Gabriela Amarante, neste ato representando a senhora presidente da Associação Catarinense de Doenças Raras - ACDR&ACAMU, Margarete Ferreira Carreirão.

(Procede-se à entrega da homenagem.)

(Palmas)

Convidamos para receber a homenagem o senhor presidente da Associação Catarinense de Apoio Social, Educacional à Família - Acasef, Alex Marcello Amaral da Silva.

(Procede-se à entrega da homenagem.)

(Palmas)

Convidamos para receber a homenagem a senhora presidente da Associação dos Diabéticos de Florianópolis - Adiflor, Patrícia Laureano.

(Procede-se à entrega da homenagem.)

(Palmas)

Convidamos para receber a homenagem a senhora presidente da Associação de Apoio aos Portadores de Esclerose Múltipla da Grande Florianópolis - Aflorem, Suelen João Alves.

(Procede-se à entrega da homenagem.)

(Palmas) [*Degravação: Cinthia de Lucca*]

Convidamos para receber a homenagem o senhor tesoureiro Paulo Marques, neste ato representando o presidente da Associação dos Pacientes Renais de Santa Catarina - APAR/SC, Humberto Floriano Mendes.

(Procede-se à entrega da homenagem.)

(Palmas)

Convidamos para receber a homenagem a senhora presidente da Associação Parkinson Santa Catarina, Leny Baessa Nunes.

(Procede-se à entrega da homenagem.)

(Palmas)

Convidamos para receber a homenagem a senhora coordenadora Rosenil Machado Alves, neste ato representando o presidente da Casa De Apoio às Pessoas com Câncer Maria Tereza - Unidade Lages, Gemilton José Alves.

(Procede-se à entrega da homenagem.)

(Palmas)

Convidamos para receber a homenagem a senhora presidente da Casa de Apoio Colibri Neusa Maria Lopes de Oliveira, neste ato representada pela senhora Ana Paula Guedes.

(Procede-se à entrega da homenagem.)

(Palmas)

Convidamos para receber a homenagem a senhora presidente do AA no Brasil, dra. Jaira Freixiela, neste ato representando o escritório de Alcoólicos Anônimos De Santa Catarina - AA.

(Procede-se à entrega da homenagem.)

(Palmas)

Convidamos para receber a homenagem a senhora presidente do Grupo Hércules Hepatites Virais, Transplante de Fígado, Doação de Órgãos e Tecidos de Santa Catarina, Anna Maria Gomes Haensel Schimitt.

(Procede-se à entrega da homenagem.)

(Palmas)

Convidamos para receber a homenagem a senhora Ana Paula da Silva Vieira, neste ato representando a presidente da Associação Catarinense de Pacientes e Amigos de Gaucher - ACEPAG, Cristiane Simone Hamann.

(Procede-se à entrega da homenagem.)

(Palmas)

Agradecemos ao senhor presidente e aos senhores deputados pela entrega das homenagens. Esta sessão está sendo transmitida ao vivo pela TVAL. Durante a semana será reprisada. Acompanhe a programação!

Muito obrigado!

O SR. PRESIDENTE (Deputado Fernando Coruja) - Convido para fazer o uso da palavra a sra. presidente da Associação Parkinson de Santa Catarina, Leny Baessa Nunes. *[Degravação: Elisa Padilha]*

A SRA. LENY BAESSA NUNES - Queria aproveitar a oportunidade para cumprimentar, na pessoa do deputado Fernando Coruja, os outros membros da mesa; também desejar boa-noite aos meus queridos colegas de jornada e aos meus queridos parkinsonianos.

A emoção é indescritível, é inenarrável! Estou muito feliz, afinal de contas estar aqui nesta Casa, recebendo uma homenagem, é uma coisa importante demais. Quanta gente deseja isso, e nós conseguimos, nós todos, aqui, colegas de jornada.

Queria aproveitar a oportunidade para mostrar a todos vocês o verdadeiro reconhecimento tão

singelo, mas de um significado enorme. O Poder Legislativo catarinense, em sessão especial de homenagem às entidades sociais que atuam em defesa de portadores de doenças no estado de Santa Catarina, presta menção honrosa à Associação Parkinson Santa Catarina, pelos relevantes serviços prestados aos portadores de doenças, na busca pelo bem-estar de toda a sociedade catarinense.

Isso aqui dá alegria, mas também nos dá responsabilidade, a responsabilidade da continuidade. Falar da Apasc, que é a sigla da nossa associação, é um orgulho enorme, e orgulho meu principalmente, porque desde a fundação, em 2003, faço parte desse grupo, adotei como minha família e nele eu posso viver o meu lema de vida: Quem não vive para servir, não serve para viver. E é isso que eu faço sempre.

Estar aqui, com meus 81 anos e meio, recebendo essa homenagem é uma glória!

Muito obrigada, deputado Fernando Coruja!

(Palmas)

(SEM REVISÃO DA ORADORA)

O SR. PRESIDENTE (Deputado Fernando Coruja) - Convido a sra. Leoni Margarida Simm, presidente da Associação Brasileira dos Portadores de Câncer - AMUCC, para falar em nome dos homenageados.

A SRA. LEONI MARGARIDA SIMM - Cumprimento o presidente da mesa, deputado Fernando Coruja, autor desta proposição de homenagear as entidades sociais que atuam em defesa de portadores de doença no estado de Santa Catarina; as integrantes da mesa, senhoras Leny e Alíria e às entidades homenageadas, nossa admiração e carinho. Quero dizer que para a AMUCC é uma grande honra falar em nome das organizações que fazem um trabalho tão relevante no estado e também para o Brasil.

Senhoras e senhoras, Susan Sontag, filósofa famosa, autora dos livros "Doença como Metáfora" e "A Dor dos Outros", dentre outros, fez vários estudos sobre mitos e estigmas que cercam doenças graves, e ela dizia, com muita propriedade, que a doença é a zona noturna da vida, uma cidadania mais onerosa. Todos que nascem têm dupla

cidadania, no reino dos sãos, e no reino dos doentes. Apesar de todos preferirmos só usar o passaporte bom, mais cedo, ou mais tarde, nos vemos obrigados, pelo menos por um período, a nos identificarmos como cidadãos deste outro lugar.

Penso que nós, entidades que trabalhamos na área da saúde ou quem sabe da doença, sabemos bem o que significam estes passaportes. Mas o que nos motiva a trabalhar numa área tão difícil. O que nos motiva? *[Degravação: Taquígrafa Sara]*

(Passa a ler.)

A maioria de nós faz trabalho voluntário. O que nos move? É a indignação, a ausência da ação do estado, quando não suportamos mais assistir as iniquidades em saúde, as desigualdades que, além de sistemáticas e relevantes, são também evitáveis, injustas e desnecessárias, traços marcantes da situação de saúde no nosso país. O acesso ao diagnóstico ainda é um dos principais problemas enfrentados pelos pacientes de doenças graves especialmente. Existem imensas filas de espera para realizar exames e consultas médicas, falta maior transparência na regulação do acesso a procedimentos de saúde, faltam profissionais de saúde, equipamentos sem manutenção e ainda a falta de informação à população, aos primeiros sintomas da doença.

Prezado deputado, dr. Fernando Coruja, o trabalho feito por vossas excelências para a publicização das filas de procedimento do SUS, é um dos maiores avanços que vimos em Santa Catarina na saúde, no sentido de cumprirmos um dos preceitos do SUS, e eu sei que o senhor se envolveu profundamente nesse trabalho, apesar de não ser o autor, que é o deputado Antônio Aguiar, mas eu sei que esse trabalho andou, porque eu acompanhei todos os trâmites dessa lei e vimos o seu envolvimento. E não se faz uma lei sozinha, ela tem que ser aprovada pelo grupo de deputados, tem que motivar e tocar a alma dos deputados.

Tornar a fila pública é um grande passo para atingirmos a equidade, ordem de chegada, urgência e gravidade. Também vai um reconhecimento ao trabalho feito pela equipe da enfermeira Karen

Geller, que organizou todo o processo e treinamentos para que, o sistema entrasse no ar; outro reconhecimento, ao Ministério Público. Vale a pena começar, vale a acessar e observar este trabalho. Eu me sinto muito feliz com esse avanço que nós vimos na saúde pública, e trabalhamos desde 2004 para termos o acesso público e transparente.

Recentemente, senhoras e senhores, ouvi de um alto gestor do SUS a informação de que a maior dificuldade que ele enfrenta para fazer as coisas acontecerem é o inimigo oculto. Disse ele que não consegue implantar ainda o prontuário eletrônico, pelos obstáculos internos de entraves, para não dizer da corrupção sistêmica. Isso que o orçamento do SUS é astronômico, R\$ 120 bilhões.

Eu pedia para a nossa colega Maria, hoje é conselheira estadual de saúde e conselheira municipal, para que veja exatamente qual é o montante que move o SUS por ano, e ela me disse que são R\$ 120 bilhões. É muito dinheiro! Mas também, são muitas as necessidades. Sabemos que, o que nos falta, além de maior investimento adequado, é gestão. Mas não tem problema, continuaremos fazendo aqui em Santa Catarina, vamos mostrar que o prontuário eletrônico é factível, não é mesmo excelência? Assim que estamos mostrando com o acesso público e transparente as filas do SUS. Eu sei que já está na pauta o prontuário eletrônico do SUS, aqui em Santa Catarina, e eu penso que no próximo ano iremos ver isso. Não vamos?

Atitude exige coragem, excelência para as nossas organizações e equipes, é muito importante este reconhecimento, pois mostra que o nosso trabalho esta sendo observado em qualquer lugar do estado de Santa Catarina que nós estejamos e que fazemos um trabalho sério e merece respeito. Esta homenagem vai compor nosso currículo, vai ser mais uma de nossas credenciais.

Recentemente, nós estivemos na Suíça para participar do Movimento Mundial que está dando voz aos pacientes das doenças crônicas não transmissíveis, que também são as nossas doenças,

e preparando a agenda de Advocas que será levada aos chefes de estado, que estarão na 72ª Assembleia Geral das Nações Unidas. Este ano a nossa voz será levada pela terceira vez à Assembleia Geral das Nações Unidas. [Degravação: Elisa Padilha]

Caminhando pelas ruas de Genebra, na oportunidade que estive lá, encontrei um texto do poeta Jorge Luis Borges que viveu boa parte de sua vida em Genebra, e está enterrado lá, me tocou profundamente o que eu li. Ele dizia assim: "A *uns trezentos* ou *quatrocentos* metros da Pirâmide me inclinei, peguei *um punhado* de areia, deixei-o cair *silenciosamente um pouco* mais longe e disse em voz baixa: Estou modificando o Saara".

O fato era mínimo, mas essas palavras pouco engenhosas eram exatas, e pensei que havia sido necessária toda a minha vida para que eu pudesse dizê-las, e o poeta continuou: "A memória daquele momento é uma das mais significativas da minha estada no Egito." Ele se deu conta que estava modificando Saara só nesse simples gesto de jogar areia. Ele já estava cego, era guiado por sua esposa.

Senhoras, senhores, estamos modificando a saúde no Brasil. Estamos fazendo história! Muito obrigada, em nome de todas as organizações homenageadas.

(Palmas)

(SEM REVISÃO DA ORADORA)

O SR. PRESIDENTE (Deputado Fernando Coruja) - A Leoni falou no Borges modificando Saara, na Filosofia tem o Paradoxo Sorites que é o seguinte: quando se coloca um grão de areia ao monte, dois, assim por diante e 100 mil grão de areia ao monte, não se sabe quando você tem um monte, quer dizer, quando é que vai você fazer a diferença. Esse é o paradoxo. Então, é evidente que, às vezes, 14, 15 entidades representam um monte no sentido de poder mudar o mundo.

A Presidência agradece a presença das autoridades e a todos que nos honraram com seu comparecimento nesta noite.

Neste momento teremos a execução do Hino de Santa Catarina.

(Procede-se à execução do hino.)

Antes de encerrar a presente sessão, a Presidência convoca outra, ordinária, para o dia subsequente, à hora regimental. [*Degração e Revisão Final: Taquígrafa Elzamar*]